

NORMES DE QUALITÉ

MPOC

Un guide pour
personnes recevant
des soins dans la
collectivité

MISE À JOUR 2023

Santé Ontario s'engage à améliorer la qualité des soins de santé dans la province en partenariat avec les patients, les professionnels de la santé et d'autres organismes.

Pour ce faire, Santé Ontario élabore des normes de qualité. Il s'agit de documents qui décrivent ce à quoi ressemblent des soins de haute qualité pour des états ou des processus pour lesquels il existe des différences importantes dans la prestation des soins, ou sur les écarts entre les soins offerts en Ontario et ceux que les patients devraient recevoir. Ces normes de qualité établissent des étapes importantes pour améliorer les soins. Elles sont fondées sur les données probantes actuelles et les commentaires d'un comité d'experts composé de patients, de soignants, de professionnels de la santé et de chercheurs.

Ce guide du patient accompagne la norme de qualité sur [maladie pulmonaire obstructive chronique \(MPOC\)](#). Il présente les 14 principaux domaines dans lesquels les fournisseurs peuvent prendre des mesures pour améliorer les soins dans la communauté pour les personnes atteintes de MPOC. Le guide du patient comprend également des suggestions sur les sujets à aborder avec tes fournisseurs de soins de santé, ainsi qu'un lien vers des ressources utiles.

Dans ce guide, nous utilisons les termes suivants:

Professionnels de la santé : les différents types de personnes qui pourraient faire partie de votre équipe de soins :

- Des fournisseurs de soins primaires, comme un médecin de famille ou un infirmier praticien
- Des pneumologues (médecins qui se spécialisent dans le domaine de la santé pulmonaire)
- Du personnel infirmier
- Des ergothérapeutes
- Des inhalothérapeutes
- Des pharmaciens
- Des physiothérapeutes
- Des psychologues
- Des travailleurs sociaux

Mandataire spécial : une personne qui prend les décisions concernant des traitements et des soins pour vous si vous êtes incapable de prendre des décisions par vous-même.

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et leurs aidants naturels. Il pourra vous aider à connaître vos options au moment de recevoir des traitements et à vous assurer d'obtenir les meilleurs soins possibles.

Il peut être difficile de vivre avec une MPOC, parce que la maladie pulmonaire touche un grand nombre d'aspects de votre vie. Certaines personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'une MPOC à la suite d'une maladie grave ou d'une hospitalisation; d'autres l'apprennent avant que la maladie ne devienne trop sévère. Quel que soit le moment de votre diagnostic, il est possible que vous vous sentiez triste, anxieux, frustré ou confus. Ces réactions sont normales et peuvent être difficiles à comprendre. Toutefois, il existe des traitements efficaces pour vous aider à composer avec la MPOC ainsi que de nombreuses choses que vous pouvez faire pour prendre soin de vous-même, vous sentir mieux et jouir d'une bonne qualité de vie.

Si vous êtes ou si quelqu'un que vous connaissez est atteint d'une MPOC ...

Vous pouvez utiliser ce guide afin de travailler avec votre professionnel de la santé pour élaborer un plan de soins qui vous convient, notamment en vous offrant un accès à des soins de santé adaptés sur le plan culturel. Nous vous invitons à utiliser ce guide pour poser des questions éclairées et en apprendre davantage sur les types de soins qui peuvent vous aider.

Comme les plans de soins peuvent être très différents d'une personne à l'autre, il est important de travailler en étroite collaboration avec vos professionnels de la santé.

Voici quelques facteurs à considérer.

Qu'est-ce qu'une MPOC?

Une MPOC est une maladie qui bloque le flux d'air à l'entrée et la sortie des poumons. Il s'agit d'une maladie chronique, ce qui signifie qu'elle ne disparaît pas, et évolutive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent généralement au fil du temps. La MPOC est parfois également appelée « bronchite chronique » ou « emphysème ».

La principale cause de MPOC est l'usage du tabac, mais les gens qui n'ont jamais fumé peuvent également contracter une MPOC.

Les symptômes de MPOC concernent principalement les poumons et ont une incidence sur la respiration. Ces symptômes respiratoires chroniques comprennent les suivants :

- Une toux persistante
- Un essoufflement persistant
- Une sensation d'oppression thoracique
- Une toux grasse régulière
- Des infections pulmonaires fréquentes
- De la fatigue et un essoufflement pendant l'activité ou l'exercice
- Une respiration sifflante

Qui prendra soin de moi si j'ai une MPOC?

Vous êtes au centre de vos soins et vous devriez avoir votre mot à dire dans la planification vos soins afin de vous assurer qu'ils soient en harmonie avec vos objectifs, vos valeurs et vos préférences. Si vous le désirez, les membres de votre famille, d'autres aidants naturels sélectionnés ou un **mandataire spécial** peuvent également participer.

Vous obtiendrez des soins pour le traitement de MPOC de votre médecin de famille ou infirmier praticien. À mesure que votre maladie progresse et que vos besoins changent, vous pouvez aussi consulter d'autres professionnels de la santé ayant des compétences différentes en matière de soins aux personnes atteintes de MPOC.

Parmi les différents types de professionnels de la santé qui s'occupent des personnes atteintes de MPOC, on retrouve les suivants :

- Des pneumologues (médecins qui se spécialisent dans le domaine de la santé pulmonaire)
- Du personnel infirmier
- Des ergothérapeutes
- Des inhalothérapeutes
- Des pharmaciens
- Des physiothérapeutes
- Des psychologues
- Des travailleurs sociaux

Vos professionnels de la santé veulent apprendre à bien vous connaître. Plus ils auront de renseignements sur vous et vos objectifs, mieux ils pourront vous aider à élaborer un plan et vous offrir du soutien répondant à vos besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Parce que la MPOC est une maladie qui s'aggrave au fil du temps, qui ne disparaît pas et qui peut évoluer différemment pour chaque personne, vos professionnels de la santé devraient discuter avec vous du soutien supplémentaire, ou « soutien en soins palliatifs » que vous pouvez recevoir.

Le soutien en soins palliatifs **n'est pas** seulement offert en fin de vie et prend une forme différente selon le stade de votre maladie et la nature de vos besoins à un moment donné. Pour certains, ce soutien peut commencer dès la réception d'un diagnostic de MPOC afin de favoriser la gestion des symptômes et l'incidence de la condition. Le soutien en soins palliatifs peut comprendre des conseils de santé, des ressources, un traitement, et d'autres formes d'aide de vos professionnels de la santé. Cela peut se faire sous de nombreuses formes, comme une consultation en cabinet avec l'un de vos professionnels de la santé, un appel téléphonique avec un infirmier autorisé, un numéro de téléphone à composer lorsque vous ressentez de la douleur ou avez du mal à gérer vos symptômes, ou encore une consultation à domicile.

Chaque personne est différente et certaines options peuvent ne pas s'appliquer à votre situation. Si vous avez des questions sur vos soins, il est important d'en **parler avec votre professionnel de la santé**.

Vous trouverez ci-dessous un résumé des 14 principaux domaines pour améliorer les soins pour les personnes atteintes de la MPOC

Énoncé de qualité 1 : Diagnostic confirmé par spirométrie



Ce que dit la norme

Les personnes cliniquement soupçonnées d'être atteintes de MPOC passent un test de spirométrie pour confirmer le diagnostic dans les 3 mois suivant la manifestation des symptômes respiratoires.



Ce que cela signifie pour vous

Si vous avez des symptômes respiratoires qui ne disparaissent pas, vous pouvez passer un test respiratoire appelé « spirométrie » (aussi appelé « test de fonction pulmonaire »).

La spirométrie est la seule manière officielle de diagnostiquer une MPOC.

Ce test respiratoire détermine s'il y a une obstruction du débit de l'air dans les poumons et, le cas échéant, son degré de sévérité.

Énoncé de qualité 2 : Évaluation complète



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC reçoivent une évaluation complète pour déterminer le degré d'invalidité, le risque d'exacerbation aiguë et la présence de comorbidités près du moment du diagnostic et sur une base annuelle. La gravité de la limitation du débit de l'air, telle que déterminée initialement par un test de spirométrie pour confirmer le diagnostic, est réévaluée lorsque l'état de santé de la personne change.



Ce que cela signifie pour vous

Si vous avez reçu un diagnostic de MPOC, votre professionnel de la santé devrait vous faire passer un examen complet. Il devrait vous poser des questions sur votre santé physique, votre santé mentale, vos antécédents médicaux, les médicaments que vous prenez, la manière dont vous passez votre temps, ainsi que sur la façon dont vous vous sentez.

Vous pourriez également avoir besoin de passer des tests dans un hôpital, dans un laboratoire ou dans une clinique, comme des analyses sanguines ou des tests respiratoires.

Énoncé de qualité 3 : Objectifs des soins et planification des soins personnalisée



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC discutent de leurs objectifs de soins avec leur futur mandataire spécial, leur fournisseur de soins primaires et les autres membres de leur équipe de soins interprofessionnels. Ces discussions permettent d'éclairer la planification des soins personnalisée, qui est revue et mise à jour régulièrement.



Ce que cela signifie pour vous

Vos professionnels de la santé veulent apprendre à bien vous connaître. Plus ils auront de renseignements sur vous et vos objectifs, mieux ils pourront vous aider à élaborer un plan et vous offrir du soutien répondant à vos besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Vous êtes au centre de vos soins et vous devriez avoir votre mot à dire dans la planification de vos soins. Si vous le désirez, les membres de votre famille, d'autres aidants naturels sélectionnés ou un mandataire spécial peuvent également participer.

Vous obtiendrez des soins pour le traitement de MPOC de votre fournisseur de soins primaires (médecin de famille ou infirmier praticien). Vous pouvez aussi consulter un certain nombre de professionnels de la santé ayant des compétences différentes en matière de soins aux personnes atteintes de MPOC, comme un pneumologue (un médecin spécialisé en santé pulmonaire), un infirmier, un ergothérapeute, un inhalothérapeute, un pharmacien, un physiothérapeute ou un travailleur social.

Ces professionnels de la santé, les aidants naturels que vous avez choisis et vous-même formez votre équipe de soins.

Qu'est-ce qu'un mandataire spécial?

À mesure que votre maladie progresse, il peut arriver que vous ne puissiez pas consentir au traitement et que vous ayez besoin de quelqu'un pour prendre ces décisions en votre nom. Cette personne sera votre mandataire spécial.

Il est important de vous assurer que vous savez qui sera votre mandataire spécial si vous devenez incapable de prendre par vous-même des décisions relatives à votre santé. En vertu de la loi, la [Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé](#) de l'Ontario vous attribue automatiquement un mandataire spécial, mais vous pouvez changer de mandataire spécial en préparant un document juridique intitulé « Procuration relative au soin de la personne ».

Dès que votre mandataire spécial aura été désigné, faites-lui régulièrement part de vos souhaits, valeurs et croyances. Il pourra ainsi prendre les bonnes décisions pour vous, le cas échéant. Si vos souhaits changent, tenez-le informé.

Pour obtenir de plus amples renseignements, d'excellentes ressources sont disponibles sur le site Web de Parlons-en : www.planificationprealable.ca.

Aurai-je de nombreux rendez-vous pour le traitement de MPOC?

Vous devriez consulter votre professionnel de la santé une ou deux fois par année, ou plus souvent si vos symptômes de MPOC sont plus sévères. Ces rendez-vous réguliers permettent à votre professionnel de la santé de voir comment vous vous portez et d'apporter des changements à vos soins, au besoin. Ces rendez-vous vous offrent également, à vous et à vos aidants naturels, la chance de poser des questions sur la MPOC ou sur les soins que vous obtenez.

Pendant ces rendez-vous réguliers, vous passerez un examen physique. Votre professionnel de la santé devrait également vous poser des questions sur votre santé physique, votre santé mentale, vos antécédents médicaux, les médicaments que vous prenez, la manière dont vous passez votre temps, ainsi que sur la façon dont vous vous sentez.

Vous pourriez obtenir d'autres rendez-vous pour les raisons suivantes :

- Passer des tests, tels que des analyses sanguines ou d'autres tests respiratoires
- Obtenir de l'aide pour cesser de fumer, si c'est le cas
- Obtenir des prescriptions de médicaments et ajuster votre dose de médicaments, s'il y a lieu
- Recevoir des vaccins
- En apprendre davantage sur la MPOC et vous aider à demeurer actif
- Vous aider à gérer vos symptômes au quotidien tels que l'essoufflement et l'anxiété
- Vous aider à gérer le stress, la dépression et l'anxiété
- Obtenir de l'oxygène
- Vous aider à faire face à vos poussées de symptômes et à vous rétablir après une poussée

Ces rendez-vous peuvent avoir lieu en personne à la clinique, au laboratoire ou à l'hôpital, ou à votre domicile. Certains rendez-vous de suivi peuvent aussi se faire par téléphone ou par communication électronique telle que par courriel ou par appel vidéo.

Énoncé de qualité 4 : Information et autogestion



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC et leurs aidants naturels reçoivent de l'information à l'oral et à l'écrit sur la MPOC de leur professionnel de la santé et participent aux interventions visant à soutenir l'autogestion, y compris l'élaboration d'un plan écrit d'autogestion.



Ce que cela signifie pour vous

Vous, vos aidants naturels et votre professionnel de la santé devez travailler ensemble pour vous aider à rester aussi en santé que possible.

L'un des aspects de vos soins où vous jouez un rôle important s'appelle l'autogestion. Un plan d'autogestion ou un plan d'action pour la MPOC décrit tout ce que vous pouvez faire pour prendre soin de vous-même. Ce plan décrit vos médicaments et la façon de les prendre, les choses que vous pouvez faire chaque jour pour rester en santé et ce que vous devez faire si vous avez une poussée de symptômes.

Pour bien vivre avec la MPOC, vous devez avant tout prendre soin de vous. Voici quelques choses que vous pouvez faire :

- Si vous fumez, cessez de fumer
- Prendre vos médicaments tels que prescrits par votre professionnel de la santé
- Vous assurer de savoir comment utiliser votre inhalateur et vos autres médicaments correctement
- Recevoir les vaccins recommandés par votre professionnel de la santé
- Rester actif et faire de l'exercice
- Manger des aliments sains
- Dormir suffisamment
- Apprendre des techniques de gestion du stress
- Apprendre à reconnaître les signes d'une poussée et ce que vous devez faire si vous en avez une
- Si vous suivez une oxygénothérapie, utiliser l'oxygène tel que prescrit par votre professionnel de la santé
- Rester en contact avec votre famille, vos amis et la collectivité
- Vous laver les mains fréquemment pour prévenir les rhumes ou la grippe

Énoncé de qualité 5 : Promotion de la cessation du tabagisme



Ce que dit la norme

Chaque fois que l'occasion se présente, les personnes atteintes de MPOC se font poser des questions au sujet de leur usage du tabac. Des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques servant à soutenir la cessation du tabagisme sont offertes aux personnes qui continuent de fumer.



Ce que cela signifie pour vous

Si vous fumez du tabac, votre professionnel de la santé devrait parler avec vous de l'importance pour votre santé de cesser de fumer.

Il existe différents types de traitement qui peuvent vous aider à cesser de fumer, comme le suivi psychologique, la thérapie de remplacement de la nicotine et d'autres médicaments.

Parlez avec votre professionnel de la santé afin de déterminer les meilleures options pour vous.

Vous pouvez également vous référer au [programme de traitement antitabac pour les patients de l'Ontario \(STOP\)](#) (en anglais seulement).

En apprendre davantage sur la MPOC et demeurer actif

Votre professionnel de la santé devrait vous donner des explications sur la MPOC, y compris la manière dont la maladie évolue, ce qui peut être fait pour vous aider, et ce que vous pouvez faire pour prendre soin de vous-même.

Vous pouvez également en apprendre davantage sur la MPOC en discutant avec d'autres personnes vivant avec la MPOC. Cette façon de faire s'appelle parfois le « soutien par les pairs ». Le soutien des pairs peut prendre place dans un contexte de groupe formel, ou il peut être informel, comme lorsque quelqu'un partage son expérience avec vous.

Il peut être difficile de vivre avec une MPOC. Toutefois, **il existe des traitements efficaces pour en gérer les symptômes ainsi que des choses que vous pouvez faire pour prendre soin de vous-même, vous sentir mieux et profiter de la vie.**

Énoncé de qualité 6 : Gestion pharmacologique de MPOC stable



Ce que dit la norme

Les personnes dont le diagnostic de MPOC a été confirmé se voient offrir une pharmacothérapie personnalisée afin d'alléger leurs symptômes et de prévenir les exacerbations aiguës. Leurs médicaments sont revus au moins une fois par an.



Ce que cela signifie pour vous

Les médicaments constituent une partie importante de la gestion de MPOC. Ils peuvent vous aider à gérer vos symptômes au quotidien ainsi qu'à prévenir et à gérer les poussées.

Votre professionnel de la santé devrait vous expliquer comment et quand prendre vos médicaments. Si vous utilisez un inhalateur, votre professionnel de la santé devrait vous demander de lui montrer comment vous l'utilisez afin de s'assurer que vous l'utilisez avec aisance.

Il existe de nombreux médicaments différents, y compris plusieurs types d'inhalateurs, qui peuvent vous aider à gérer votre MPOC. Si vous ne vous sentez pas bien avec vos médicaments actuels, parlez-en à votre professionnel de la santé pour voir s'il existe un autre type de médicament que vous pouvez essayer.

Énoncé de qualité 7 : Vaccinations



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC se voient proposer des vaccins contre la grippe, le pneumocoque et d'autres vaccins, le cas échéant.



Ce que cela signifie pour vous

La grippe et certaines infections telles que la pneumonie (une infection pulmonaire) peuvent aggraver les symptômes de MPOC.

Un vaccin contre la grippe devrait vous être proposé chaque année.

Des vaccins contre la pneumonie, la COVID-19, la coqueluche (si vous ne l'avez pas reçu à l'adolescence) et le zona (si vous êtes âgé de 50 ans ou plus) devraient également vous être proposés.

Vos soignants et les membres de votre famille devraient également être encouragés à se faire vacciner correctement pour vous protéger.

Énoncé de qualité 8 : Soins respiratoires spécialisés



Ce que dit la norme

Les personnes ayant un diagnostic confirmé de MPOC sont aiguillées vers des soins respiratoires spécialisés lorsque c'est cliniquement indiqué, après avoir reçu une évaluation complète et des traitements en soins primaires. Cette consultation a lieu conformément à l'urgence de leur état de santé.



Ce que cela signifie pour vous

À un moment donné, votre professionnel de la santé peut juger que vous devez consulter un médecin spécialisé en santé pulmonaire, habituellement un pneumologue ou parfois un interniste général, ou un médecin de famille ou un infirmier praticien ayant une expertise en santé pulmonaire.

Avant de vous adresser à un spécialiste en santé pulmonaire, votre professionnel de la santé devrait vous évaluer en profondeur et vous donner des médicaments pour vous aider à contrôler vos symptômes.

Si vous êtes aiguillé vers un spécialiste en santé pulmonaire, votre professionnel de la santé devrait vous informer de la date de votre rendez-vous avec ce spécialiste. Il devrait également vous communiquer la rétroaction du spécialiste à la suite de votre consultation.

Énoncé de qualité 9 : Réadaptation pulmonaire



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC stable, de sévérité modérée à grave, sont aiguillées vers un programme de réadaptation pulmonaire si elles sont limitées dans leurs activités ou leurs exercices et souffrent d'essoufflement, malgré une pharmacothérapie appropriée.



Ce que cela signifie pour vous

Il est important pour votre santé que vous demeuriez actif et fassiez de l'exercice. Vous pouvez parler avec votre professionnel de la santé au sujet des types d'exercice qui pourraient être bons pour vous et des médicaments qui pourraient vous aider à demeurer actif. Votre professionnel de la santé peut également vous donner des renseignements sur les programmes locaux en matière de santé respiratoire et d'exercice.

Si vous prenez vos médicaments comme indiqué, mais que vous avez encore de la difficulté à être actif et que vous vous sentez souvent essoufflé, votre professionnel de la santé peut vous suggérer d'adhérer à un programme de réadaptation pulmonaire.

Réadaptation pulmonaire

Les programmes de réadaptation pulmonaire sont conçus pour les personnes atteintes de MPOC. Ils sont offerts dans un hôpital ou une clinique dans votre collectivité. Ces programmes vous permettront d'en apprendre davantage sur la MPOC afin de vous aider à comprendre et à gérer vos symptômes. Ils comprennent également un programme d'exercices personnalisés et soutenus visant à améliorer votre respiration et votre forme physique ainsi qu'à faciliter vos activités quotidiennes. Ils fournissent également du soutien affectif et par les pairs.

Si vous suivez un programme de réadaptation pulmonaire, votre professionnel de la santé devrait travailler avec vous afin de trouver des moyens de rester actif après que le programme ait pris fin.

Énoncé de qualité 10 : Gestion d'exacerbations aiguës de MPOC



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC ont accès aux services de leur fournisseur de soins primaires ou d'un professionnel de la santé de leur équipe de soins dans les 24 heures suivant le début d'une exacerbation aiguë.



Ce que cela signifie pour vous

Il est important de savoir repérer les poussées de vos symptômes afin que vous puissiez éviter que ceux-ci ne s'aggravent. Vous pourriez être en début de poussée si vous présentez un ou plusieurs des symptômes les suivants :

- Vous êtes plus essoufflé que d'habitude
- Vous tousssez plus que d'habitude
- Vous avez une toux plus grasse que d'habitude
- La consistance ou la couleur de votre mucus a changé
- Il y a présence de sang dans votre mucus

Au fil du temps, de nombreuses personnes atteintes de MPOC apprennent à reconnaître les signes et les symptômes précoces d'une poussée. Certaines personnes constatent qu'elles commencent à ressentir un malaise général, ont besoin de plus de repos, ont de la difficulté à dormir, n'ont plus d'appétit ou deviennent confuses et agitées et perdent tout intérêt pour ce qui les entoure. Les personnes qui ont des problèmes de santé en plus de MPOC remarquent parfois que leurs symptômes non respiratoires s'aggravent d'abord.

Si vous avez une poussée, suivez les instructions de votre plan d'autogestion écrit ou de votre plan d'action pour la MPOC. Si vos symptômes durent depuis 48 heures ou s'aggravent, communiquez immédiatement avec votre professionnel de la santé.

Énoncé de qualité 11 : Suivi après hospitalisation pour une exacerbation aiguë de MPOC



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC qui ont été hospitalisées pour une exacerbation aiguë font l'objet d'une évaluation de suivi en personne dans les sept jours suivant leur congé.



Ce que cela signifie pour vous

Il faut parfois un certain temps pour se remettre d'une poussée de MPOC et commencer à se sentir mieux, à reprendre des forces et à reprendre les activités que vous aimez.

Si vous avez été hospitalisé pour une poussée, vous pouvez avoir besoin de davantage de soutien pendant votre récupération. Lorsque vous consultez votre professionnel de la santé à la suite d'une poussée, posez des questions afin de vous assurer de comprendre ce qui vous est arrivé et ce que vous devez faire pour prendre soin de vous.

Votre professionnel de la santé devrait vous voir dans un délai de 7 jours suivant votre congé de l'hôpital. Cela lui permet d'assurer un suivi de votre état de santé et d'apporter tout changement nécessaire à votre plan de soins.

Certains changements à votre plan de soins pourraient comprendre :

- La prescription d'autres médicaments
- La participation d'autres professionnels de la santé dans vos soins, tels qu'un spécialiste des maladies pulmonaires
- La suggestion d'un programme de réadaptation pulmonaire

Au cours de cette consultation, vous pouvez également poser des questions afin de vous assurer de comprendre ce qui vous est arrivé et ce que vous devez faire pour prendre soin de vous.

Énoncé de qualité 12 : Réadaptation pulmonaire après hospitalisation pour une exacerbation aiguë de MPOC



Ce que dit la norme

Les personnes qui ont été admises à l'hôpital pour une exacerbation aiguë de MPOC sont admissibles à la réadaptation pulmonaire au moment de leur congé. Les personnes qui sont aiguillées vers un programme de réadaptation pulmonaire commencent le programme dans le mois suivant leur congé de l'hôpital.



Ce que cela signifie pour vous

Si vous avez reçu votre congé de l'hôpital à la suite d'une poussée, votre professionnel de la santé devrait discuter avec vous de la possibilité de faire l'essai d'un programme de réadaptation pulmonaire pour vous aider à améliorer vos symptômes et à reprendre des forces afin que vous puissiez reprendre les activités que vous aimez. Voir l'énoncé de qualité 9 pour plus de détails.

Énoncé de qualité 13 : Soins palliatifs



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes de MPOC et leurs aidants naturels se voient offrir un soutien en soins palliatifs afin de répondre à leurs besoins.



Ce que cela signifie pour vous

Parce que la MPOC est une maladie qui ne disparaît pas et qui peut évoluer différemment d'une personne à l'autre, vous et vos aidants naturels devriez recevoir du soutien afin de répondre à vos besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Ce soutien peut comprendre des soins palliatifs.

Les soins palliatifs peuvent contribuer à l'amélioration de votre qualité de vie à n'importe quel stade d'une maladie et pas seulement en fin de vie. Pour certains, ils peuvent commencer dès le moment où un diagnostic de MPOC est reçu afin de les aider à gérer leurs symptômes et l'incidence de leur condition. Vous pouvez recevoir un traitement pour la MPOC et un soutien en soins palliatifs au même moment.

Le soutien en soins palliatifs peut comprendre des conseils de santé, des ressources, un traitement, et d'autres formes d'aide de la part de vos professionnels de la santé pour vous aider à gérer les symptômes tels que l'essoufflement et l'anxiété. Cela peut se faire sous de nombreuses formes, comme une consultation en cabinet avec l'un de vos professionnels de la santé, un appel téléphonique avec un infirmier autorisé, un numéro de téléphone à composer lorsque vous ressentez de la douleur ou avez du mal à gérer vos symptômes, ou encore une consultation à domicile.

En quoi consistent les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont une philosophie des soins qui vise à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie évolutive qui limite l'espérance de vie et s'adressent également à leurs familles et leurs aidants naturels.

Ils peuvent contribuer à améliorer votre qualité de vie à **n'importe quel** stade d'une maladie et pas seulement en fin de vie. Ils peuvent commencer dès le moment de votre diagnostic de MPOC et être fournis par votre médecin de famille ou infirmier praticien ainsi que par les autres professionnels de la santé de votre équipe de soins.

Énoncé de qualité 14 : Oxygénothérapie à long terme



Ce que dit la norme

Les personnes atteintes d'une MPOC stable qui présentent des signes cliniques d'hypoxémie reçoivent une évaluation et, au besoin, une oxygénothérapie à long terme.



Ce que cela signifie pour vous

Si votre organisme n'obtient pas suffisamment d'oxygène lorsque vous respirez, vous pourriez avoir besoin de commencer à utiliser de l'oxygène à domicile. Cela s'appelle l'oxygénothérapie.

Afin de s'assurer que l'oxygénothérapie vous convient, votre professionnel de la santé vous fera passer des tests permettant de mesurer le taux d'oxygène dans votre sang. L'oxygène n'est pas un remède à l'essoufflement et ne devrait pas être utilisé à moins que votre niveau d'oxygène dans le sang ne soit bas.

L'oxygène peut être fourni de différentes façons, tel qu'en bonbonne ou au moyen d'une machine. Votre professionnel de la santé vous aidera à choisir l'option qui vous convient le mieux.

L'oxygène est habituellement acheminé par un petit tuyau dont les volets sont placés dans votre nez. C'est ce qu'on appelle une canule. L'oxygène est parfois acheminé grâce à un masque.

Certaines personnes atteintes de MPOC suivent une oxygénothérapie pendant une courte période de temps pendant qu'elles récupèrent d'une poussée, tandis que d'autres en suivent une sur une longue période.

Votre fournisseur de soins de santé doit vous fournir des informations sur l'utilisation appropriée et sûre de l'oxygène avant que vous ne commenciez à le prendre. Il devrait réévaluer votre nécessité de continuer à utiliser l'oxygénothérapie 60 à 90 jours après le début du traitement, puis au moins une fois par an.

Suggestions de sujets à aborder avec tes fournisseurs de soins de santé pour t'aider à recevoir des soins de haute qualité

Demande à l'équipe de soins:

- Qu'est-ce qui peut aggraver ma MPOC (par exemple, les fumées, la poussière ou les animaux domestiques aggraveront-ils mes symptômes)?
- Comment puis-je me protéger contre une infection des poumons?
- Comment puis-je obtenir de l'aide pour arrêter de fumer?
- Quel médicament dois-je prendre quotidiennement pour ma MPOC et que dois-je faire si j'oublie une dose?
- Est-ce que je prends mes médicaments contre la MPOC et est-ce que j'utilise mon inhalateur correctement?
- Comment puis-je savoir si mes inhalateurs sont presque épuisés?
- Quels sont les effets secondaires potentiels de mes médicaments et quand dois-je appeler un fournisseur de soins de santé en cas de problème?
- De quels vaccins ai-je besoin?
- Quand dois-je être orienté(e) vers un spécialiste pour mes soins?
- La participation à un programme de réadaptation pulmonaire me serait-elle utile?
- Lorsque j'ai une poussée, comment savoir si je dois me rendre à l'hôpital?
- Si je dois me rendre à l'hôpital en raison d'une poussée, quel est le meilleur moyen de vous en informer et de prendre un rendez-vous de suivi?
- Dois-je recourir à l'oxygénothérapie à la maison?

Partage avec l'équipe de soins:

- Toute inquiétude que vous avez concernant votre état de santé ou vos médicaments (par exemple, si vos symptômes ne s'améliorent pas ou s'aggravent même avec vos médicaments contre la MPOC)
- Si vous remarquez des effets secondaires, ou si vous avez déjà dû interrompre la prise d'un médicament en raison d'un effet secondaire ou d'une réaction
- Si vous ne comprenez pas pourquoi vous prenez un médicament ou comment le prendre
- Si des facteurs rendent difficile la prise de vos médicaments, tels que le coût ou la difficulté d'utilisation

- Si vous avez des projets de voyage, afin que votre fournisseur de soins de santé puisse vous indiquer ce dont vous avez besoin (par exemple, de l'oxygène dans l'avion, les médicaments que vous devez apporter ou la personne à appeler si votre MPOC s'aggrave)

Si vous êtes un(e) soignant(e) :

Vous pourriez avoir vos propres questions. Il peut être utile de vous identifier en tant que soignant du patient auprès de l'équipe soignante. Cela permettra aux membres l'équipe de prendre en compte et de respecter vos questions et vos préoccupations.

- Expliquez-leur quel sera votre rôle dans la gestion de l'état de santé du patient
- Indiquez-leur si vous avez besoin de soutien

En savoir plus

La ligne d'assistance 1 888 344-LUNG (5864) de la [Fondation pour la santé pulmonaire](#) (en anglais seulement) est disponible pour guider les citoyens vers un groupe de soutien, un programme de réadaptation pulmonaire ou un programme de maintien de l'exercice physique dans leur communauté.

La [bibliothèque de ressources de la Fondation pour la santé pulmonaire](#) (en anglais seulement) comprend des ressources sur les stratégies qui peuvent soutenir les citoyens dans la gestion de leur MPOC, éviter l'hospitalisation et vivre une vie pleine et active.

La [Fondation pour la santé pulmonaire](#) (en anglais seulement) dispose d'outils cliniques tels que le [Plan d'action contre la MPOC](#) pour vous soutenir dans la gestion de votre MPOC.

[Le programme STOP](#), (en anglais seulement) fourni par le [Centre de toxicomanie et de santé mentale](#), peut orienter les citoyens vers des médicaments et des conseils gratuits pour arrêter de fumer.

La [Clinique de dépendance à la nicotine](#) du Centre de toxicomanie et de santé mentale offre plusieurs traitements ambulatoires spécialisés à toute personne souhaitant arrêter ou réduire sa consommation de tabac.

La norme de qualité de Santé Ontario, [Asthme chez les adultes](#), définit ce qui constitue des soins de haute qualité dans la communauté pour les personnes asthmatiques âgées de 16 ans et plus. Le [guide du patient](#) décrit les éléments dont vous devez discuter avec votre médecin de famille ou votre infirmière praticienne pour vous permettre de recevoir des soins de qualité pour l'asthme.

Dans le cadre du [Programme d'abandon du tabagisme offert en pharmacie](#), les pharmaciens communautaires peuvent fournir des conseils, des ressources et des thérapies pour arrêter de fumer.

Besoin de plus d'informations?

Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet de ce guide, veuillez communiquer avec nous à QualityStandards@OntarioHealth.ca ou au 1 877 280-8538 (TTY : 1 800 855-0511).

ISBN 978-1-4868-7314-2 (PDF)

© Imprimeur de la Roi pour l'Ontario, 2023