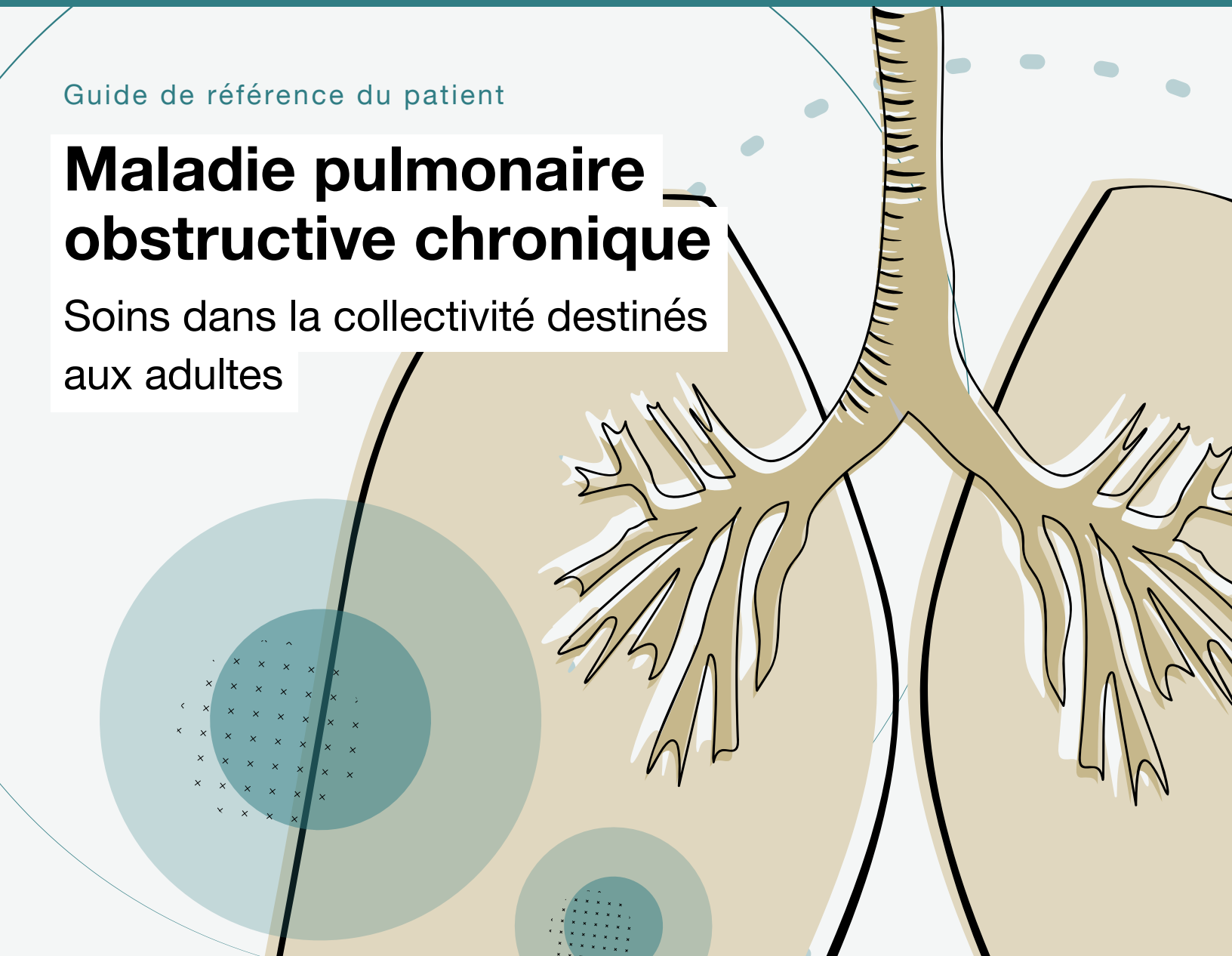


Guide de référence du patient

# Maladie pulmonaire obstructive chronique

Soins dans la collectivité destinés  
aux adultes



Les normes de qualité illustrent ce en quoi consistent des soins de haute qualité. Elles ciblent des troubles ou des thèmes où l'on constate d'importantes lacunes sur le plan de la prestation de services ou encore des zones où l'on a constaté des écarts entre les soins fournis en Ontario et les soins auxquels on devrait s'attendre dans la province.

Ce guide aborde les écarts et les lacunes auxquels il faut porter une attention particulière en ce qui a trait au diagnostic, à l'évaluation, à la gestion et au traitement des personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) dans la collectivité. Il est fondé sur les meilleures données probantes disponibles et a été créé en partenariat avec des personnes atteintes de MPOC, leurs aidants naturels et des professionnels de la santé.

**La norme de qualité, qui figure sur notre site Web, contient de plus amples renseignements à ce sujet. Vous la trouverez à l'adresse suivante : [hqontario.ca](http://hqontario.ca).**

**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.

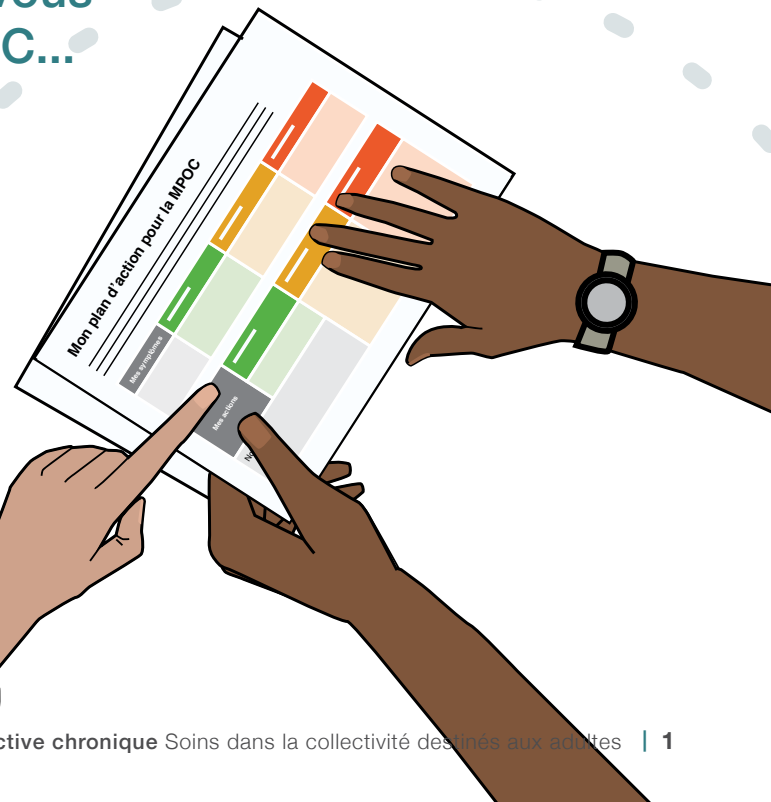
Il peut être difficile de vivre avec une MPOC, parce que la maladie pulmonaire touche un grand nombre d'aspects de votre vie. Certaines personnes apprennent qu'elles sont atteintes d'une MPOC à la suite d'une maladie grave ou d'une hospitalisation; d'autres l'apprennent avant que la maladie ne devienne 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

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

### Comment savoir si je suis atteint d'une MPOC?

- 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.

## 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

## 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 : [planificationprealable.ca](http://planificationprealable.ca).

- 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, psychosociaux 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.

## 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.

## 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.

# Que puis-je faire pour prendre soin de moi et gérer ma MPOC?

- 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

## Cesser de fumer

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.





## Prendre des médicaments

- 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.

## Recevoir des vaccins

- La grippe et certaines infections telles que la pneumonie (une infection pulmonaire) peuvent aggraver les symptômes de MPOC.
- On devrait vous offrir un vaccin antigrippal chaque année.
- On devrait également vous offrir des vaccins contre la pneumonie.
- Vos aidants naturels et les membres de votre famille devraient également être encouragés à se faire vacciner afin de vous protéger.

## 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 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.

## Les programmes de 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.

## Gérer les poussées

- 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 toussiez 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.

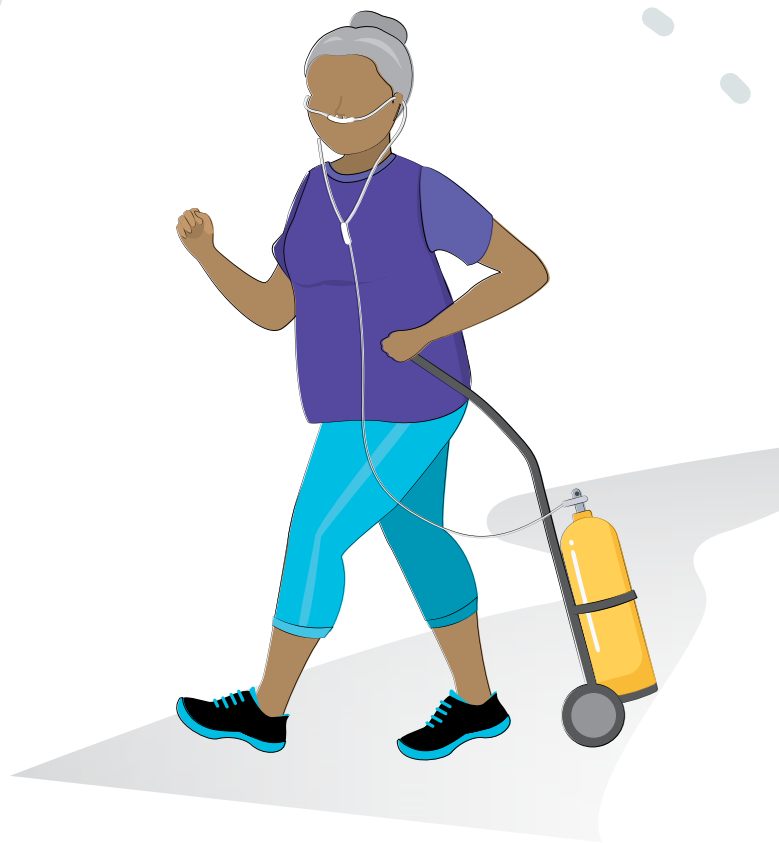
## Récupérer à la suite d'une poussée

- 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

## Utiliser de l'oxygène

- 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.



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.**

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 désirez obtenir plus d'information?

Veuillez communiquer avec nous à l'adresse [qualitystandards@hqontario.ca](mailto:qualitystandards@hqontario.ca) ou au **1 866 623 6868** si vous avez des questions ou des commentaires à propos du présent guide de référence du patient

**La norme de qualité, qui figure sur notre site Web, contient de plus amples renseignements à ce sujet. Vous la trouverez à l'adresse suivante : [hqontario.ca](http://hqontario.ca)**

## À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le responsable provincial de la qualité des soins de santé. Nous aidons le personnel infirmier, les médecins et les autres professionnels de la santé qui travaillent fort en première ligne à être plus efficaces dans ce qu'ils font, en leur fournissant des conseils objectifs et des données, et en les aidant, ainsi que le gouvernement, à améliorer les soins de santé pour la population de l'Ontario.

Nous nous efforçons de rendre les soins de santé plus efficaces, efficients et abordables dans le cadre d'un mandat que nous confère la loi :

- rendre compte au public, aux organisations, au gouvernement et aux fournisseurs de soins de santé du rendement du système de santé;
- trouver les meilleures données probantes sur ce qui fonctionne;
- traduire ces données en normes cliniques, en recommandations aux professionnels de la santé et aux bailleurs de fonds ainsi qu'en outils que les fournisseurs de soins de santé peuvent facilement mettre en pratique pour apporter des améliorations.

Pour obtenir de plus amples renseignements : [hqontario.ca](http://hqontario.ca).