



Vivre avec une maladie pulmonaire

Ce que vous devez savoir pour simplifier votre vie
et rester autonome

Collaboration d'une patiente partenaire

Document élaboré par

Karine Crotty, infirmière clinicienne

Véronique Tremblay, technologue en physiothérapie, B.Sc.

Présentation

Il est facile d'éviter tout effort lorsque vous êtes très essoufflé.

Vous pourriez être tenté d'éviter les escaliers, de ne plus vous habiller, de ne plus sortir de la maison. Cette brochure a été conçue pour vous.

Nous souhaitons vous fournir des trucs pour faciliter votre quotidien et maintenir votre niveau d'autonomie.

Nous vous présentons Diane qui a une maladie pulmonaire sévère et qui a besoin d'oxygène à domicile. Elle est suivie par l'équipe du Service régional de soins à domicile (SRSAD) du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal et par l'équipe de pneumologie de l'Institut thoracique de Montréal.



Éviter l'essoufflement par une technique de gestion de la respiration

Contrôler la respiration est essentiel pour demeurer actif.

Vous devez absolument éviter de bloquer votre respiration durant les efforts.

Inspirez 2 secondes au repos et expirez durant 4 secondes lors de vos mouvements.

« Il faut prendre le temps de bien inspirer et allonger la sortie d'air. C'est la clé pour être moins essoufflé! »

Pincez vos lèvres et sortez tout doucement l'air de vos poumons.

Doucement et longtemps.

Cette technique deviendra plus facile avec de la pratique.



Positions pour diminuer l'essoufflement

Il faut apprendre à apprivoiser votre essoufflement, puisqu'il fera partie de votre vie.

Certaines positions du corps aident à réduire l'essoufflement et facilitent la récupération.

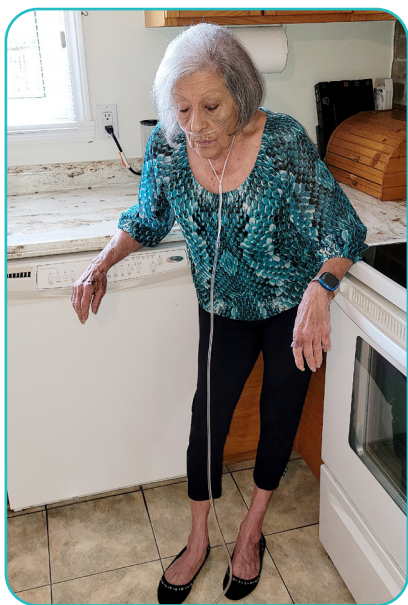
Certaines de ces positions sont représentées par les images suivantes.

Il suffit de pencher légèrement la poitrine vers l'avant et de poser les mains sur vos cuisses, sur le comptoir, sur une table, etc.

La pratique de la technique de gestion de la respiration est essentielle. N'hésitez pas à vous y référer.



Positions pour diminuer l'essoufflement



Monter et descendre un escalier

Monter un escalier est une activité exigeante.

Voici la technique de respiration pour éviter d'être essoufflé :

Inspirez 2 secondes au repos avant de commencer et expirez durant 4 secondes lors de vos mouvements. Cessez de bouger lorsque vous inspirez. Expirez lorsque vous montez ou descendez.

Utilisez la rampe si disponible.

Assurez-vous d'être bien chaussé.

Attention à la tubulure d'oxygène, si applicable. L'idéal est de la tenir dans une main.

Prenez soin d'aller lentement.



Utiliser les escaliers permet de demeurer actif dans son quotidien. C'est un excellent exercice !

Se mettre au lit

Se coucher fait partie de la routine quotidienne. On doit le faire chaque jour.

Cette tâche peut devenir rapidement difficile, surtout lorsque vous êtes épuisé de votre journée.

Parfois durant la nuit, vous devez vous lever fréquemment pour uriner. Ces déplacements peuvent également devenir pénibles au niveau de la respiration. Ces trucs vous permettront d'être moins essoufflé et de vous déplacer de façon sécuritaire durant la nuit.

Divisez l'action de vous coucher en 3 phases :

- préparez vos choses et votre environnement ;
- préparez votre le lit ;
- mouvement de se coucher.

Préparer ses choses

Vous pouvez utiliser un plateau pour regrouper vos accessoires près du lit :

- inhalateurs ;
- papier-mouchoir ;
- lampe de poche ;
- clochette ou klaxon de vélo (pour appeler à l'aide).

Préparer son environnement

- Laissez une lumière allumée dans la salle de bain.
- Retirez les tapis près du lit (risque de chute).
- Évitez les pantoufles ouvertes et glissantes (risque de chute).
- Ajustez la température de la pièce afin d'éviter d'avoir trop chaud.
- Utilisez un ventilateur au besoin.

Préparer le lit

- Surélevez le haut de votre corps en utilisant plusieurs oreillers, un coussin en biseau ou un lit électrique à positions variables. Ceci facilitera votre respiration.
- Utilisez des couvertures légères.



Mouvement de se coucher

- Utilisez la technique de gestion de la respiration.
- Assoyez-vous sur le bord du lit et reprenez votre souffle.
- Assoyez-vous dans le lit, les jambes allongées et faites une pause.
- Inclinez le haut du corps de façon graduelle jusqu'à trouver une position respiratoire confortable pour la nuit.



S'habiller

S'habiller est important pour maintenir l'estime de soi. On doit le faire chaque jour.

Si vous utilisez la technique de respiration, tous les mouvements nécessaires à cette tâche seront considérés comme des mouvements d'exercices et seront bénéfiques pour vous.

Voici quelques trucs pour s'habiller :

- s'asseoir pour s'habiller ;
- choisir des vêtements faciles à enfiler :
 - optez pour une chemise ou une blouse. Ceci demande moins d'effort qu'un chandail où l'on doit lever les bras.

Optez également pour :

- vêtements légers (pas trop lourds) ;
- minces (pas trop chauds) favorisez le multicouche ;
- amples (pas trop serrés) ;
- chaussures fermées et faciles à mettre ;
- soutien-gorge : attachez en avant et tournez ou optez pour une camisole si vous vous sentez trop serrée.

Pour enfiler vos bas et vos chaussures, levez la jambe vers vous.

Évitez de vous pencher vers l'avant.



Se laver

Se laver est sans nul doute la tâche la plus difficile. Divisez cette action en quatre étapes : planifier, se laver, sortir de la douche ou du bain et se laver les cheveux.

Se laver demande très souvent un gros effort et est suivi d'essoufflement sévère.

La planification est essentielle.



Préparer son environnement

- Température de la pièce : ouvrez la porte pour diminuer l'humidité.
- Utilisez un ventilateur.
- Température de l'eau (pas trop chaud : la chaleur crée de l'humidité).
- Prenez votre médication pour effort soutenu si vous en avez (ex. : inhalateurs).
- Faites installer des barres d'appui au mur et utilisez un banc dans la douche pour augmenter votre stabilité et économiser de l'énergie.
- Installez un tapis antidérapant dans la baignoire et la douche.

Se laver

- Commencez par les régions qui demandent le plus grand effort : les pieds et les jambes.
- Inspirez avant de bouger, expirez au mouvement (utilisez la technique de gestion de la respiration).

Sortir de la baignoire ou de la douche

- S'essuyer demande beaucoup d'énergie.
- Asseyez-vous.
- Ne vous essuyez pas : utilisez plutôt une robe de chambre (peignoir) absorbante en coton ou ratine, ou enrroulez-vous dans une grande serviette.
- Si vous devez vous essuyer, utilisez une serviette à mains ou une débarbouillette, car c'est plus léger et cela demande moins de mouvements de bras.

Se laver les cheveux

Se laver les cheveux peut vous demander beaucoup d'énergie en raison des bras qui sont en mouvement au-dessus de la tête. Une bonne façon d'être moins essoufflé est d'amener votre tête à vos mains et non l'inverse.

Vous remarquerez sur les images que la tête est inclinée vers le bas et que les coudes sont en appui sur le comptoir ou sur le bord de la baignoire. C'est la tête qui doit être en mouvement et non vos bras.

L'utilisation d'une douchette à votre évier de cuisine ou dans votre bain est idéale. Vous pouvez aussi diluer le shampoing dans une bouteille secondaire, ce qui facilitera le rinçage. Pensez à utiliser une petite serviette pour éponger vos cheveux mouillés.

Pour sécher vos cheveux, utilisez la même technique. Appuyer vos coudes sur la table et c'est encore une fois la tête qui bouge et non les bras.

Utilisateurs d'oxygène, attention !

Vous devez fermer ou éloigner la source d'oxygène si vous utilisez un sèche-cheveux.



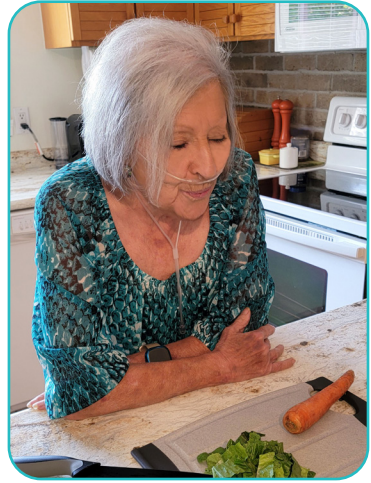
Cuisiner

Le fait d'être essoufflé nécessite de manger sainement. Vous devez favoriser une alimentation équilibrée qui vous permettra d'avoir plus d'énergie et de la maintenir.

Privilégiez de séquencer en étapes la préparation des repas. N'hésitez-pas à utiliser les positions de récupération. Sachez prendre votre temps.

Préparer les aliments

- Allez chercher quelques aliments et déposez-les sur le comptoir.
- Choisissez des aliments de petit format ou de faible poids.
- Si vous avez des aliments plus lourds, déposez-les sur la tablette du haut de votre réfrigérateur. Ceci évitera de vous pencher pour aller les chercher.
- Si votre environnement est de grande superficie, l'utilisation d'un charriot à roulettes serait une option à envisager.
- Choisissez des recettes simples et nourrissantes.
- Coupez les aliments avec un couteau léger.
- Vous pouvez privilégier de couper vos légumes le jour précédent.
- N'hésitez pas à faire des pauses.



Cuisson des aliments

- Démarrez la hotte de la cuisinière.
- Évitez les fritures et les odeurs fortes.
- N'hésitez pas à demander de l'aide pour cette étape.

Utilisateurs d'oxygène, attention !

Lorsque vous utilisez la cuisinière, vous devez fermer ou éloigner la source d'oxygène.

Activités domestiques

Faire les tâches domestiques requiert beaucoup d'énergie et ce n'est pas toujours facile. Toutefois, il est essentiel d'y porter attention surtout si l'on vit seul.

Voici quelques trucs en rafale :

Faire le lit

- Évitez d'utiliser une literie trop lourde.
- Déplacez-vous autour du lit afin d'éviter de tendre les bras.
- Évitez de soulever le matelas pour insérer les draps.

Laver les planchers

Évitez de laver tous les planchers de la maison la même journée.

- Privilégiez un petit secteur à la fois.
- Utilisez une vadrouille légère, les bras en appui au corps. C'est le poignet qui doit bouger.

Laver les comptoirs et épousseter

- Faites de petits mouvements.
- Favorisez l'achat d'équipement à manche télescopique.

Laver la vaisselle et vider le lave-vaisselle

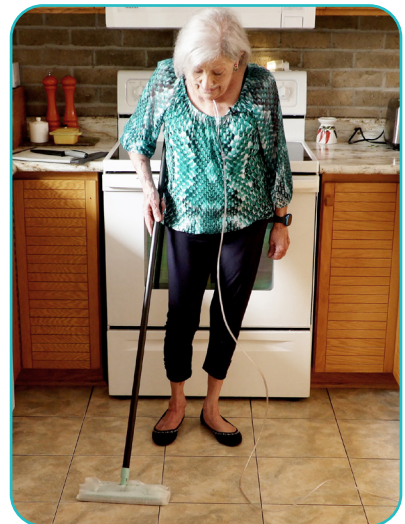
- Divisez ces tâches en plusieurs étapes.
- Appuyez les bras sur le comptoir : cette position diminue l'essoufflement.
- Prenez des moments de pause.
- Utilisez un tabouret ou une chaise pour vous asseoir durant la tâche.



Appui sur le comptoir



Appui sur le comptoir



Garder les bras le long
du corps

Les déplacements

Les déplacements sont une partie intégrante de votre routine quotidienne.

Voici quelques trucs pour vous encourager à marcher plus longtemps.

L'utilisation d'un ambulateur est une possibilité intéressante :

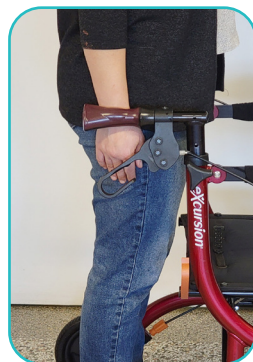
- permet d'économiser son énergie ;
- permet de prendre des pauses debout en appui ;
- permet de prendre des pauses en vous asseyant ;
- permet de transporter un sac, un paquet, un sac à main ou une bonbonne d'oxygène. Vous n'avez donc pas ce poids sur l'épaule.

Vous devez ajuster la hauteur de l'ambulateur en vous référant au pli de votre poignet (image).

Sachez que marcher est l'activité par excellence pour maintenir son autonomie.

Déplacements à domicile :

Selon votre environnement, pensez à mettre des chaises aux changements de pièces, à l'entrée de votre maison, à l'extérieur près des portes, au garage.



Faire de l'exercice

Rester actif est essentiel au maintien de la qualité de vie. C'est littéralement ce qui assure votre indépendance.

Il est important de garder une routine bien établie et de faire des exercices durant toute l'année. Il n'y a pas de pensée magique. Vous devez agir. Votre autonomie en dépend.



Le manque d'endurance générale, l'essoufflement spontané et la perte de force musculaire peuvent rendre de simples gestes de la vie quotidienne difficiles à effectuer pour les gens vivant avec une maladie pulmonaire. Un programme d'exercices adapté peut améliorer la force musculaire, augmenter la tolérance à l'effort, réduire la fatigue et diminuer votre essoufflement au repos et à l'effort.



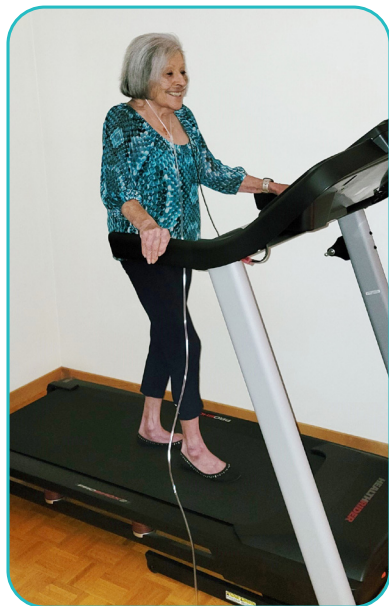
Vivre avec une maladie pulmonaire

Faire de l'exercice ne signifie pas de lever des poids chaque jour. Il s'agit plutôt de se lever pour aller chercher votre verre d'eau, de participer aux tâches domestiques, de monter et descendre un escalier, d'aller chercher votre courrier ou de faire une marche extérieure.

L'utilisation d'un podomètre peut être une bonne façon de se motiver. Certaines montres intelligentes offrent cette possibilité ainsi que les téléphones cellulaires. Ce qui est important, c'est de continuer à marcher.

Vous pouvez pratiquer des exercices avec des poids ou des élastiques pour renforcer vos muscles. Faire du vélo stationnaire est possible et même du tapis roulant.

Le contrôle de votre respiration est essentiel. Évitez de bloquer votre respiration durant les efforts.



Sorties extérieures

Si vous devez sortir pour un rendez-vous médical ou une toute autre raison, prenez le temps de limiter vos activités le jour précédent.

Si vous allez dans un magasin, n'hésitez pas à utiliser un panier pour vous appuyer. Marcher en appui permet une position qui diminue l'essoufflement.

Essayez d'être flexible dans la planification de vos sorties non essentielles. Sortez seulement si vous avez assez d'énergie. Il est préférable de reporter une activité, plutôt que de s'épuiser en voulant sortir à tout prix à une date précise.

L'hiver, respirez dans un foulard.
L'été, utilisez un petit ventilateur à main.

Encore une fois, le contrôle de sa respiration est essentiel.

Inspirez 2 secondes et expirez 4 secondes tout en marchant. Allongez l'expiration doucement et longtemps.

Il ne faut pas se sentir mal à l'aise de sortir avec une bonbonne d'oxygène.

Il faut garder en tête que l'oxygène vous permet de sortir et de rendre visite à votre famille.



Activités de loisirs

Malgré l'évolution de la maladie, il est essentiel de garder ses passions.

Pour ma part, j'adore jardiner.
Voici mes trucs :

- Demander de l'aide pour transporter mon matériel.
- Mettre une minuterie toutes les 15 à 30 minutes pour m'inciter à prendre une pause.

Ce qui est important,

c'est de ne pas attendre d'être essoufflé pour arrêter.

Ça permet de garder de l'énergie pour les autres activités de la journée.

- Respecter ses limites.
- Utiliser un objet stable pour se soulever du sol.
- Ne pas hésiter à vous procurer un tube d'oxygène plus long.



Piscine

- Il est possible d'aller à la piscine avec de l'oxygène.
- Choisir un bon moment dans la journée.
- Éviter le soleil direct et les journées de chaleur intense.
- Marcher dans la piscine est un bon exercice.
- En appui sur le bord, faire des mouvements de jambes c'est aussi un bon exercice.



Théâtre/cinéma

- S'informer à l'avance s'il y a des fauteuils roulants sur place afin d'éviter de marcher sur de grandes distances.
- Favoriser un siège adapté proche de la sortie.
- Arriver avant et sortir en dernier pour éviter les foules.

Restaurant

- Si vous utilisez un concentrateur portatif, vous pouvez demander une table près d'une prise de courant.
- Évitez les foules.

Nous espérons que ces trucs vous inciteront à rester actif et demeurer autonome. Il est possible d'avoir des plans pour l'avenir et d'être heureux malgré la maladie.

Sachez développer vos propres trucs et ayez confiance en vous.



Capsules vidéos

Balayez le code QR pour accéder aux capsules vidéos ou utilisez le lien Internet ci-dessous.





<https://bit.ly/VIDEOMPC>

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Hôpital Maisonneuve-Rosemont

5415, boul. de l'Assomption
Montréal (Québec) H1T 2M4

 514 252-3400

 <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca>

D'autres publications et ressources d'intérêt sur la santé sont disponibles sur le site Internet du Centre d'information pour l'utilisateur et ses proches (CIUP).

 <https://biblio-hmr.ca/in/fr/ciup>

Tous droits réservés

© CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2022

CP-MED-014

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-de-
l'Île-de-Montréal**

Québec 