

Mieux vivre MPOC

avec une...

Maladie pulmonaire obstructive chronique

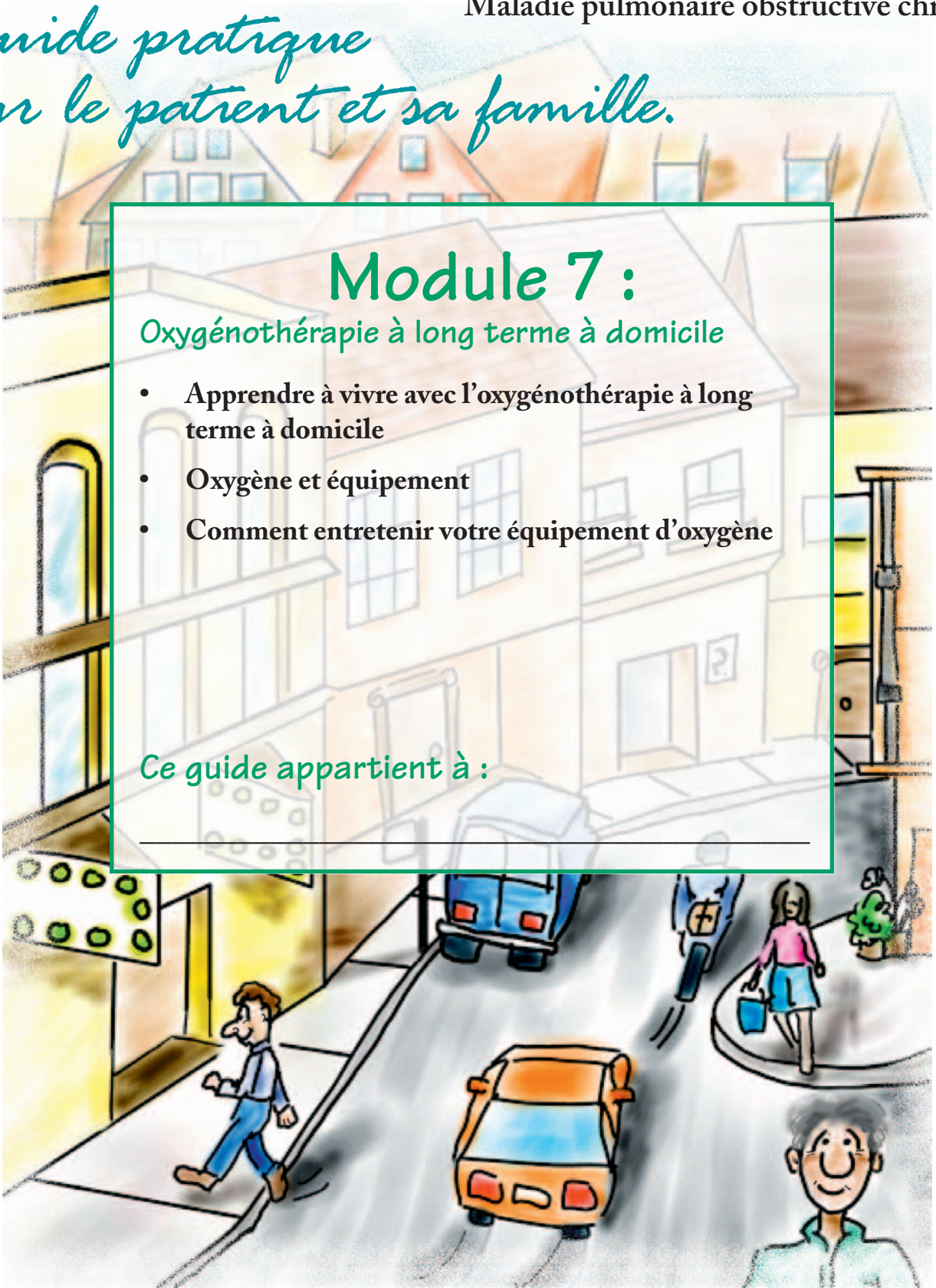
*Guide pratique
pour le patient et sa famille.*

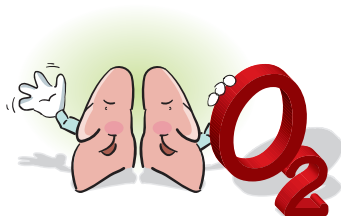
Module 7 :

Oxygénothérapie à long terme à domicile

- Apprendre à vivre avec l'oxygénothérapie à long terme à domicile
- Oxygène et équipement
- Comment entretenir votre équipement d'oxygène

Ce guide appartient à :





Bienvenue au Module 7 de la série

Mieux vivre avec une MPOC!

Si vous avez des questions ou des préoccupations, n'hésitez pas à les prendre en note dans ce guide. Vous pouvez partager ce guide avec une personne qui vous est chère et discuter de vos réflexions et sentiments avec la personne-ressource de votre centre de santé.

Dans ce module, vous apprendrez à :

- mieux comprendre ce qu'est l'oxygène
- comprendre comment l'oxygène peut vous être utile
- utiliser l'équipement d'oxygène et en faire l'entretien
- comprendre ce que peuvent ressentir vos amis et votre famille lorsque vous commencez à utiliser de l'oxygène
- voyager avec l'oxygène





Aujourd'hui, vous rendez visite à votre médecin.

Votre médecin vous examine et décide de mesurer la quantité d'oxygène dans votre sang à l'aide d'un des deux tests.

Gaz artériels :

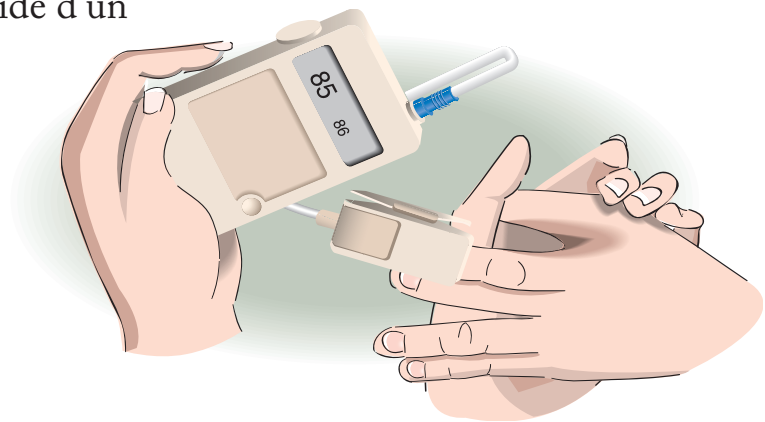
Une ponction (une piqûre) dans votre artère radiale (une artère du poignet) est faite pour prélever un peu de sang.



Ou

Oxymétrie :

La quantité d'oxygène dans votre sang est mesurée à l'aide d'un appareil appelé oxymètre. Un oxymètre est une petite pince que l'on place au bout de votre doigt.



Une fois que les résultats de vos tests sont analysés, votre médecin vous dit que votre taux d'oxygène sanguin est trop bas.

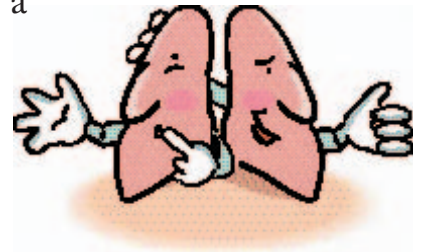
Vous avez alors besoin d'oxygène.

Vous êtes surpris(e), et vous décidez de poser quelques questions à votre médecin.

? Qu'est ce que l'oxygène ?

Votre médecin vous répond...

L'oxygène est un gaz qui se trouve dans l'air que l'on respire. Lorsque l'air remplit vos poumons, l'oxygène (O_2) traverse les parois de vos alvéoles et est transporté par les vaisseaux sanguins à votre cœur. Ensuite votre cœur distribue par vos artères le sang oxygéné à tout le corps où il est utilisé comme une source d'énergie.



? Pourquoi ai-je besoin d'oxygène?

Votre médecin vous répond...

À mesure que la MPOC s'aggrave, l'oxygène dans votre sang se fait rare. Cette carence constante en oxygène dans le sang signifie que vos poumons ne peuvent plus fournir assez d'oxygène pour répondre aux besoins de votre corps. Ce phénomène peut se produire progressivement, sans que vous vous en aperceviez. L'oxygénothérapie à long terme à domicile sert à augmenter la quantité d'oxygène dans votre corps.

? Est-ce que je vais mourir?

Votre médecin vous répond...

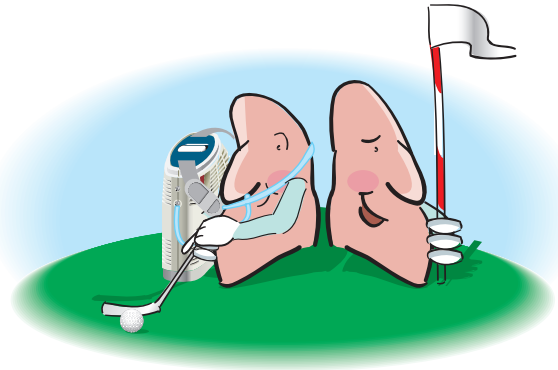
L'apport supplémentaire d'oxygène peut vous permettre de **vivre plus longtemps, de mieux fonctionner et de faire plus d'activités.**





L'oxygène peut vous aider à...

- réduire votre difficulté à respirer. **Vous vous sentirez moins essouffé(e).**
- diminuer votre sensation de fatigue. **Vous vous sentirez moins fatigué(e).**
- améliorer votre sommeil. **Vous vous sentirez mieux reposé(e).**
- améliorer votre tolérance à l'exercice. **Vous pourrez avoir plus de facilité à faire de l'exercice.**
- améliorer votre qualité de vie. **Vous pourrez être capable de faire plus de choses, de mieux fonctionner et de vivre plus longtemps.**
- améliorer votre sensation de bien-être et de confort. **Vous vous sentirez mieux.**



? Quelle quantité d'oxygène devrai-je utiliser?

Votre médecin vous répond...

Vous devrez utiliser _____ litres d'oxygène pendant _____ heures par jour.

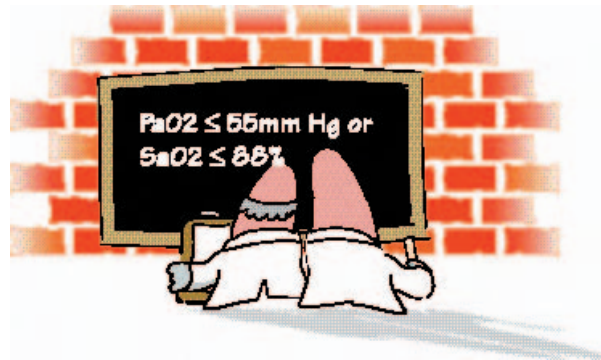
La prescription d'oxygène à domicile est habituellement à long terme, bien que cela puisse dépendre de la gravité de votre maladie.

? Pourquoi dois-je prendre de l'oxygène?

Votre médecin vous répond...

Pour prendre de l'oxygène à long terme à domicile, vous devez répondre à des critères spécifiques.

- 1 $\text{PaO}_2 \leq 55 \text{ mmHg}$ ou $\text{SaO}_2 \leq 88 \%$
(Cela signifie que vous n'avez pas assez d'oxygène dans le sang.)
- 2 Vous devez utiliser de l'oxygène pour d'autres raisons, par exemple : si votre corps a besoin d'oxygène parce que vous souffrez d'une maladie spécifique ou si vous avez besoin d'oxygène pendant votre sommeil ou pendant l'exercice.



Tiré de American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Respiratory and Critical Care Medicine 1995; 152 : S92.



IMPORTANT

Il n'y a que votre médecin qui peut décider si vous avez besoin de prendre de l'oxygène à long terme à domicile.

En plus de ces deux critères, vous devez aussi être un non-fumeur.

Vous continuez à poser des questions à votre médecin.

? Qui m'apportera de l'oxygène?

Votre médecin vous répond...

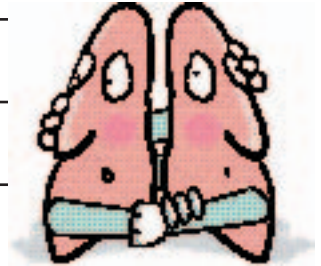
Un professionnel travaillant pour une compagnie ou une agence fournissant l'oxygène se rendra à votre domicile pour déterminer vos besoins en oxygène et l'équipement nécessaire. Il ou elle s'organisera pour que de l'oxygène soit livré et installé à votre domicile.



Avez-vous peur d'utiliser de l'oxygène?

Êtes-vous un peu inquiet(ète) ?

Décrivez vos sentiments et vos inquiétudes.

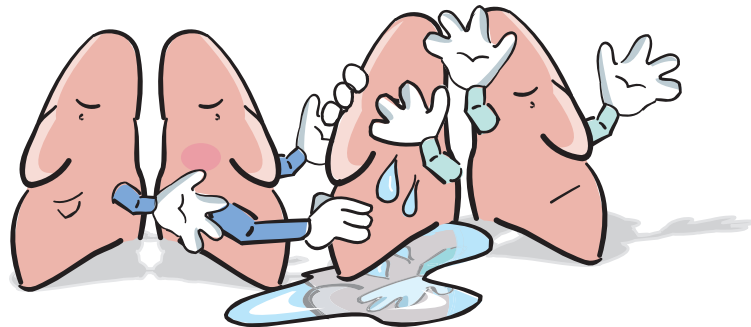


Ne vous en faites pas.

Vos réactions sont tout à fait normales.

Les gens qui utilisent de l'oxygène peuvent se sentir comme vous.

Vous pouvez parler de vos sentiments et de vos inquiétudes à la personne-ressource de votre centre de santé. Elle peut vous aider.



Vous décidez de rentrer chez vous.

Vos amis et votre famille doivent être mis au courant que vous utiliserez de l'oxygène à long terme à domicile.



Pensez-vous qu'il vous sera difficile d'annoncer cette nouvelle à vos amis et votre famille? Comment pensez-vous qu'ils réagiront?

Comment leur direz-vous que vous devez utiliser de l'oxygène?

Félicitations!

Vous avez déjà un plan!

Une fois à la maison, dites à vos amis et votre famille que vous devez recevoir de l'oxygène.



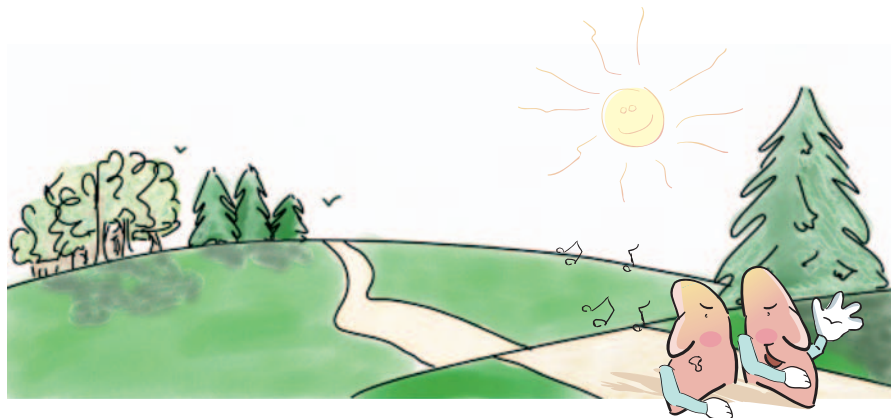
Comment ont-ils réagi à cette nouvelle?

Ont-ils dit qu'ils avaient peur que vous ne pourriez plus profiter de la vie ou que vous pourriez mourir?

Il est essentiel pour vous de dire à vos amis et votre famille que l'oxygène vous permettra de **vivre plus longtemps, de mieux fonctionner et de faire plus d'activités.**

Demandez à vos amis et votre famille de discuter de leurs craintes et de leurs inquiétudes.

Dites-leur que même si vous devez prendre de l'oxygène, vous continuerez à **reconnaître vos limites, à être actif(ve) et à profiter de la vie.**



Souvenez-vous :

L'oxygène peut aider votre corps.

Si vous, vos amis ou votre famille avez encore des inquiétudes, parlez-en avec votre médecin ou la personne-ressource de votre centre de santé.

Un professionnel de la santé vous rend visite à la maison.

Il ou elle aimerait discuter avec vous de l'oxygénothérapie à long terme à domicile et de l'équipement que vous devez utiliser.

Le professionnel vous demande ce que vous ressentez.

Vous lui dites que vous avez décidé de...

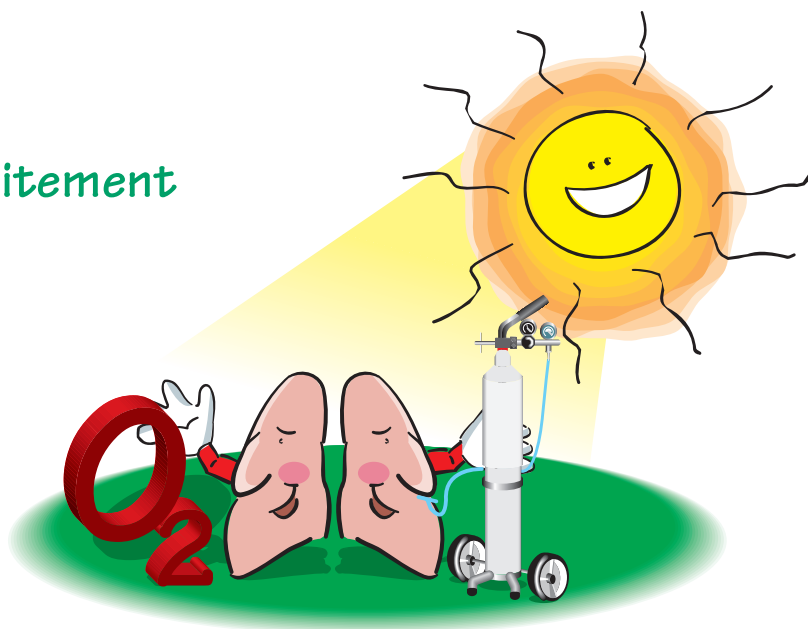
*Voir le bon côté des choses.
D'essayer de vous faire à l'idée que vous devez prendre de l'oxygène.*

Le professionnel de la santé vous demande...

Quels sont les avantages d'utiliser l'oxygène ?

Félicitations !

Vous avez parfaitement raison !



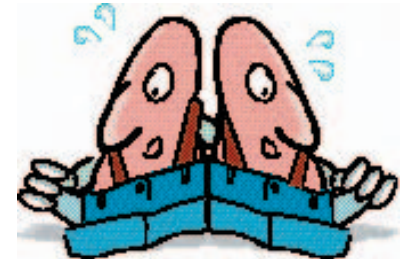


Vous décidez de poser quelques questions au professionnel de la santé :

? Est-ce que ça coûte cher, l'oxygène ?

Le professionnel de la santé vous répond...

Le coût de l'oxygénothérapie diffère d'une province à l'autre. La compagnie ou l'agence vous fournissant l'oxygène ou la personne-ressource de votre centre de santé sont les mieux placées pour vous donner des renseignements sur le coût de l'oxygène.



? Quand l'oxygène commencera à faire effet ?

Le professionnel de la santé vous répond :

Certaines personnes ressentent les effets de l'oxygène rapidement. Pour d'autres, par contre, il faut un peu plus de temps. Vous devriez vous donner un peu de temps. L'oxygénothérapie à domicile est bénéfique à long terme, même si vous ne voyez pas immédiatement d'amélioration.

Avez-vous d'autres questions ?

Veillez les noter ci-dessous et communiquer avec la personne-ressource de votre centre de santé, la compagnie ou l'agence fournissant l'oxygène.



Souvenez-vous :

N'hésitez pas à poser des questions !

**Concentrons-nous maintenant sur
l'oxygène et l'équipement.**

Oxygène et équipement

Il existe trois types d'appareils :

- 1 Le concentrateur d'oxygène
- 2 L'oxygène gazeux en cylindre
- 3 L'oxygène liquide en cylindre

Chaque type d'équipement d'oxygène doit être utilisé avec une lunette nasale ou un masque.



IMPORTANT

Utilisez toujours le débit prescrit par votre médecin. Changer le débit d'oxygène peut être dangereux. Ne changez jamais le débit, sauf si votre médecin prescrit un nouveau débit.

Concentrateur d'oxygène

- Je suis à peu près de la taille d'un humidificateur.
- Je ne suis pas portatif.
- Je concentre l'oxygène à partir de l'air ambiant.
- Je fournis la même concentration d'oxygène qu'un cylindre d'oxygène.
- Je peux être utilisé avec une tubulure à oxygène pouvant mesurer jusqu'à 50 pieds ou 6 mètres.





- La majorité des gens m'installent dans une pièce centrale de leur maison pour qu'ils puissent se déplacer dans toute la maison.
- Je suis muni d'un débitmètre. Le débitmètre sert à régler la quantité d'oxygène qui sort du concentrateur.
- Je fonctionne à l'électricité.
- **En cas de panne de courant, j'arrête de fonctionner.** (Un système d'alarme vous avisera si le concentrateur ne fonctionne plus.) **Entre-temps, vous pouvez utiliser un cylindre d'oxygène et appeler la personne-ressource, la compagnie ou l'agence fournissant l'oxygène.**
- Je fais un bruit de ronronnement.

Comment doit-on m'entretenir ?

- **Toujours :** me garder dans un endroit frais, sec et bien aéré.
- Nettoyez et séchez mon filtre à air selon les directives du fabricant.
- Changez mon filtre à bactéries selon les directives du fabricant.
- **Si je suis muni d'une alarme,** changez la pile de l'alarme selon les recommandations de la personne-ressource du centre de santé, la compagnie ou l'agence fournissant l'oxygène.
- **Ne pas :** mettre des objets sur le concentrateur, surtout des verres d'eau.

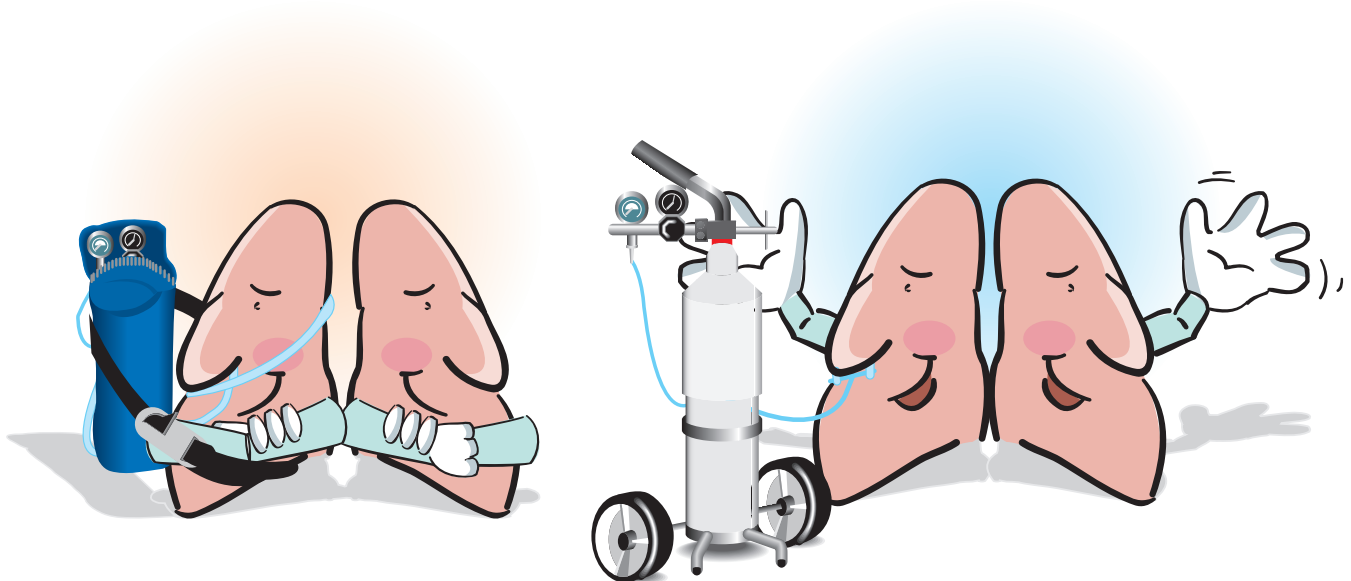


Souvenez-vous :

- **Laissez toujours mon débitmètre en marche lorsque vous me fermez.** Cela permet à la pression de sortir du système.
- Chaque fois que vous me mettez en marche, **attendez quelques secondes pour que je puisse accumuler de la pression nécessaire, puis vérifiez si mon débitmètre est réglé au débit prescrit.**

Oxygène gazeux en cylindre

- Je contiens un volume limité d'oxygène.
- Je ne fonctionne pas à l'électricité.
- Pour que vous puissiez recevoir une quantité constante d'oxygène, vous devrez avoir plusieurs cylindres en réserve.
- Vous pouvez m'utiliser lorsque vous devez sortir de la maison et **en cas d'urgence, par exemple en cas de panne de courant.**
- Je suis muni d'un débitmètre. Un débitmètre vous permet de régler la quantité d'oxygène qui s'écoule du cylindre.





- Je suis disponible en plusieurs formats.
- Mon petit format est portatif.
- Mon format moyen peut être transporté sur un petit chariot.
- Si vous me transportez sur l'épaule ou sur un chariot, vous pouvez ainsi faire des choses à l'extérieur de la maison.
- Si je ne peux pas vous fournir assez longtemps d'oxygène pour vous permettre de sortir, je peux être utilisé avec un «économiseur» d'oxygène.

Comment doit-on m'entretenir ?

- Pour que je continue de bien fonctionner, évitez de m'échapper par terre ou de me cogner, et ne lubrifiez jamais mes pièces.

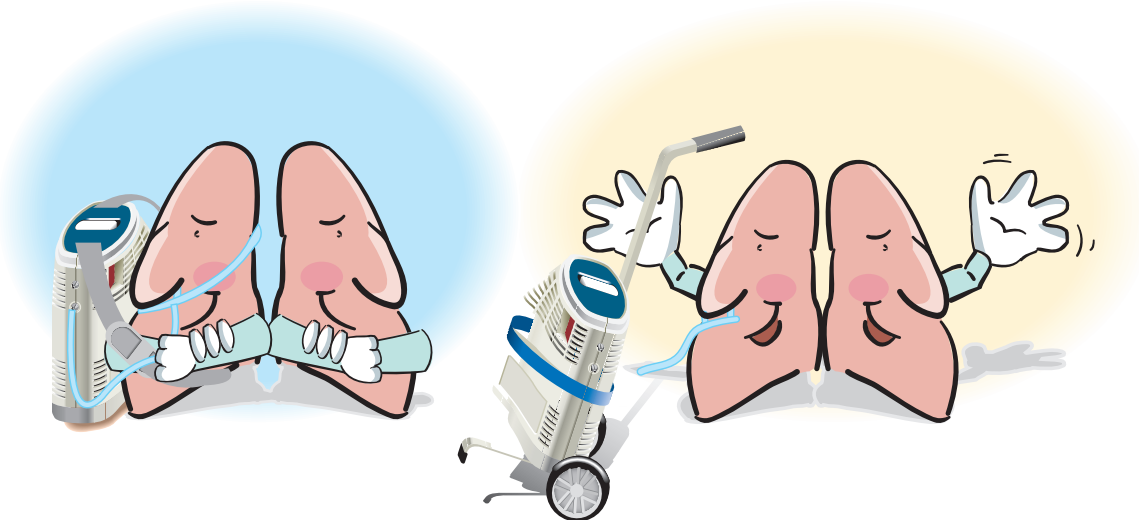


Souvenez-vous :

- **Chaque fois que vous m'utilisez :** Mettez-moi en marche, assurez-vous que vous entendez le bruit de l'oxygène qui sort du cylindre. Vérifiez ensuite si mon débitmètre est réglé au débit prescrit.
- **Toujours :** Fermer mon débitmètre lorsque vous ne m'utilisez plus, pour économiser de l'oxygène pour la prochaine fois.
- Ne me mettez pas près d'une source de chaleur ni d'une flamme nue, comme un radiateur ou une chandelle allumée car je peux exploser. Vous devez donc me garder à au moins 10 pieds de toute source de chaleur ou d'une flamme nue.
- Vous pouvez acheter ou louer des cylindres d'oxygène auprès de la compagnie ou de l'agence fournissant l'oxygène.

Oxygène liquide en cylindre

- Je peux contenir une grande quantité d'oxygène, et je prends très peu d'espace.
- Je peux être utile si vous êtes une personne active. Je dure plus longtemps que les cylindres d'oxygène gazeux.
- Je suis facile à utiliser et je ne cause pas de dégâts.
- Mon cylindre contient l'oxygène sous forme liquide bien qu'à sa sortie il soit sous forme d'oxygène gazeux.
- Lorsque vous utilisez l'oxygène liquide, vous recevrez deux cylindres : un cylindre principal et un cylindre portatif.
- Mon cylindre portatif vous permet de rester actif(ve) à l'extérieur de la maison. Il peut être transporté dans un sac en bandoulière ou sur un chariot.
- Mon cylindre principal sert à remplir les cylindres portatifs. Les cylindres portatifs peuvent contenir beaucoup d'oxygène; par exemple, un petit cylindre peut fournir 7 heures d'oxygène si vous utilisez un débit de deux litres d'oxygène par minute.





- Je suis muni d'un débitmètre. Un débitmètre vous permet de régler la quantité d'oxygène qui sort du cylindre.
- Mon cylindre principal est rempli par un fournisseur une fois par semaine ou aux deux semaines. (Tout dépend de la quantité d'oxygène que vous devez utiliser.)

Comment doit-on m'entretenir ?

- L'oxygène liquide que je contiens s'évaporerait s'il n'est pas utilisé.



Souvenez-vous :

- Si la soupape de mon cylindre principal ou du petit cylindre commence à couler après m'avoir rempli, nettoyez mon régulateur avec un linge propre et sec. **Veillez mettre des gants car l'oxygène liquide est extrêmement froid et peut provoquer une engelure.**



IMPORTANT

Vous devrez également utiliser une lunette nasale ou un masque qui sont raccordés par une tubulure à votre concentrateur ou cylindre d'oxygène.

Suggestions !

Pour vérifier si la lunette nasale est bien raccordée au concentrateur ou au cylindre d'oxygène, plongez-la dans un verre d'eau. Si vous voyez des bulles se former, cela signifie qu'ils sont bien branchés.

Il y a plusieurs façons d'entretenir votre équipement (lunette nasale, masque à oxygène, cylindre ou concentrateur). Demandez conseil à votre personne-ressource sur les directives d'entretien de l'équipement.

Voici quelques trucs à retenir!

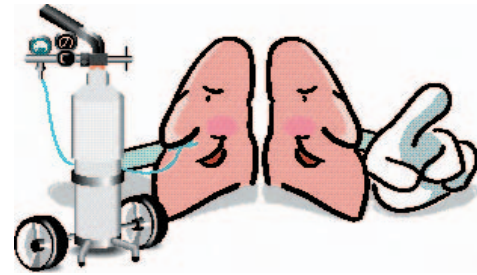
Suggestions !

- 1 Veuillez vous moucher régulièrement. Ne laissez pas les sécrétions s'accumuler dans votre nez.
- 2 Respirez par le nez. Cela permet à l'oxygène de se rendre dans vos poumons. De plus, la respiration par la bouche assèche vos muqueuses.
- 3 Si votre nez est sec, utilisez un lubrifiant à base d'eau comme Secaris®. **N'utilisez jamais de gelée de pétrole** (Vaseline®, etc.).
- 4 Le taux d'humidité idéal est de 40 %. Si vous devez utiliser un humidificateur, nettoyez-le selon les directives du fabricant.
- 5 Vous devrez peut-être utiliser une bouteille pour humidifier. Demandez des détails à votre personne-ressource ou à la compagnie ou l'agence fournissant l'oxygène.
- 6 Si vous prévoyez voyager :
 - **En auto**, assurez-vous que votre équipement est bien attaché sur le siège arrière.
 - **En train**, communiquez avec la compagnie ferroviaire qui pourra répondre à vos besoins en oxygène.
 - **En avion**, communiquez avec la compagnie aérienne qui fournit habituellement l'oxygène pendant le vol. Vous devrez aviser la compagnie aérienne à l'avance, car certaines dispositions doivent être prises, par exemple, ils vous demanderont peut-être de fournir un certificat médical. Remarque : il est important que vous utilisiez l'oxygène durant le vol car la concentration d'oxygène dans l'avion diminue à mesure que vous prenez de l'altitude. Vous devrez peut-être aussi louer un concentrateur d'oxygène une fois arrivé(e) à destination. Planifiez tout à l'avance pour que la compagnie aérienne s'organise pour que tout votre équipement soit prêt à votre arrivée.



Est-il dangereux d'utiliser de l'oxygène?

Non, à condition que vous respectiez quelques règles de base.



- Gardez votre oxygène dans un endroit sec, frais et bien aéré.
- Lavez-vous toujours les mains avant de nettoyer votre équipement.
- Manipulez vos cylindres d'oxygène avec précaution. Assurez-vous que vos cylindres d'oxygène sont bien attachés et qu'ils ne basculeront pas.



IMPORTANT

- **Ne fumez jamais pendant que vous utilisez de l'oxygène et ne laissez personne fumer près de votre équipement. Les fumeurs doivent se tenir à au moins 10 pieds ou 3 mètres de votre équipement. L'oxygène favorise la combustion. Si vous ou des membres de votre famille fumez, c'est l'occasion idéale pour cesser. Il existe de nombreuses méthodes pour vous aider à cesser de fumer, veuillez donc en discuter avec votre médecin ou la personne-ressource de votre centre de santé, et consulter le Module 2 pour plus de détails.**
- **Tenez toujours votre équipement à l'écart d'objets ou d'appareils pouvant provoquer une étincelle ou un feu, comme une cuisinière à gaz. L'oxygène favorise la combustion. Si vous avez une cuisinière à gaz, fermez votre oxygène avant d'utiliser la cuisinière. Les cuisinières électriques ne posent aucun problème.**
- **En cas de panne de courant, utilisez une lampe de poche. N'allumez jamais une chandelle près de votre équipement d'oxygène.**
- **Utilisez toujours votre oxygène selon les directives de votre médecin. Ne modifiez jamais le débit. Seul votre médecin peut modifier le débit d'oxygène.**

Si vous utilisez votre oxygène conformément aux directives de votre médecin, vous pourrez vous adonner à plus d'activités (et améliorer votre tolérance à l'exercice) et améliorer votre niveau de confort.

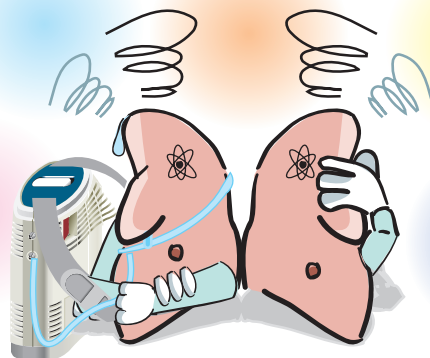
**Souvenez-vous :**

L'oxygène peut vous aider à faire plus de choses :

- Utilisez de l'oxygène lorsque vous faites des tâches comme faire votre lit, vous habiller, etc.
- Utilisez de l'oxygène lorsque vous prenez un bain ou une douche.
- Utilisez de l'oxygène lorsque vous faites de l'exercice.
- Utilisez de l'oxygène lorsque vous dormez.

Si vous remarquez des changements au niveau de vos symptômes

(augmentation de l'essoufflement ou de la fatigue) ou si de nouveaux symptômes apparaissent (maux de tête, somnolence, confusion, bout des doigts bleus, troubles du sommeil, agitation ou chevilles enflées), parlez-en à votre médecin ou à la personne-ressource de votre centre de santé. (La personne-ressource verra à ce que votre médecin soit au courant des changements de vos symptômes.)





Êtes-vous prêt(e) à utiliser l'oxygène que vous a prescrit votre médecin?

Oui?

Bravo!

Non, notez vos inquiétudes.

Voici le défi!

Faites de votre équipement d'oxygène un ami!

N'oubliez pas : Rome ne s'est pas construite en un jour!

L'utilisation de l'oxygène fait partie de votre vie avec une MPOC.

L'oxygène peut changer la manière dont vous vous percevez.

Vous vous sentez peut-être pris(e) au piège, impuissant(e), inutile ou comme un fardeau pour vos amis et votre famille.

Cette réaction est tout à fait normale.

C'est une étape normale lorsqu'on apprend à vivre avec la MPOC.

Discutez de vos sentiments avec votre médecin, votre personne-ressource, vos amis et votre famille.

Souvenez-vous : vous avez déjà eu à surmonter d'autres épreuves.

Décrivez une épreuve que vous avez déjà eue à surmonter dans votre vie. Que ressentiez-vous?

Comment vous êtes-vous sorti(e) de cette épreuve et comment vous êtes-vous senti(e)?



N'oubliez pas que vous pouvez surmonter ces épreuves.

Vous en avez la force!

Voici quelques suggestions pour ceux et celles qui doivent utiliser l'oxygène.

- Fixez-vous des objectifs de vie mieux adaptés à votre état de santé.
- Détournez la maladie à votre profit.
- Acceptez de changer votre façon de faire. Ouvrez la voie vers de nouvelles opportunités.
- Mettez le maximum de créativité dans votre vie.
- Faites votre possible et oubliez le reste.
- Allez dans le sens de la nature, nagez dans le courant. Quand on prend la nature pour guide, la vie est plus facile.



(Tiré des propos de M. Baril lors d'un colloque sur la santé respiratoire donné le 31 mai 1997 à Montréal.)

**La vie ne s'arrête pas avec une MPOC,
donc soyez à la hauteur du défi.**

Apprenez à mieux vivre avec la MPOC.

Remerciements

RÉSEAU en SANTÉ RESPIRATOIRE du FRSQ

Auteurs Module 7 :

C. Levasseur, inf., M.Sc., • S. Bégin B.Sc. R.R.T., • M. Déziel inf. B.Sc.,
D. St-Jules inf. M.Sc., • E. Borycki inf. M.N., • D. Nault inf. M.Sc.,
V. Perreault inf. M.Sc. (candidate), • J. Bourbeau M.D. M.Sc. F.R.C.P.C.

Institutions participantes et collaborateurs

Institut Thoracique de Montréal, Hôpital Royal Victoria, Centre universitaire de santé McGill, Montréal

J. Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C.,
J. Dagenais, inf., M.Sc.,
C. Levasseur, inf., M.Sc.,
D. Nault, inf., M.Sc.,
D. Prévost, R.R.T.,
V. Perreault, inf., M.Sc. (candidate),
K. Schwartzman, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C.

Hôpital Laval, Institut de cardiologie et de pneumologie de l'Université Laval, Sainte-Foy

R. Belleau, M.D., F.R.C.P.C.,
Y. Lacasse, M.D., F.R.C.P.C.,
F. Maltais, M.D., F.R.C.P.C.

Boehringer-Ingelheim (Canada) Ltée

E. Borycki, inf., M.N.,
I. White, B.A., M.B.A.

Service régional des soins pulmonaires à domicile, Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal

S. Bégin B.Sc. R.R.T.,
M. Déziel inf. B.Sc.,
F. Mitchell, inf., M.Sc.,
D. St-Jules inf. M.Sc.

Centre hospitalier universitaire de Montréal, Pavillon Notre-Dame, Montréal

P. Renzi, M.D., F.R.C.P.C.

Centre universitaire de santé de l'Estrie, Sherbrooke

R. Bégin, M.D., F.R.C.P.C.,

Hôpital du Sacré-Coeur affilié à l'Université de Montréal, Montréal

M. Julien, M.D., F.R.C.P.C.

Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Pavillon St-Sacrement, Québec

M. Rouleau, M.D., F.R.C.P.C.
J. Rousseau, R.R.T.

Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal

A. Beaupré, M.D., F.R.C.P.C.

Homewood Behavioural Health Corp.



Boehringer
Ingelheim



Conception par **The Piper Group Inc.**



L'ASSOCIATION PULMONAIRE

Pour des renseignements sur l'Association pulmonaire :

1-888-566-LUNG

www.lung.ca