



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre maladie, la broncho-pneumopathie chronique obstructive

Vivre avec une broncho-pneumopathie
chronique obstructive

Mars 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide, *La prise en charge de votre maladie, la broncho-pneumopathie chronique obstructive*, pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance Maladie, *La prise en charge de votre affection de longue durée*, que vous a adressé votre caisse d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un *protocole de soins** vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la broncho-pneumopathie obstructive chronique et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations¹ », à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide ;
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime être nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la HAS, ou encore sur les sites Internet de la HAS (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance Maladie (www.ameli.fr).

* Glossaire en page 7

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre broncho-pneumopathie chronique obstructive.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordinateur de votre prise en charge et de votre suivi.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, a été créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire. Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

Votre maladie, la BPCO, en quelques lignes

La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie chronique invalidante, potentiellement mortelle ; elle se caractérise par une diminution progressive du souffle liée à une inflammation des bronches.

Elle débute souvent par une toux chronique avec production de crachats et évolue vers un essoufflement à l'effort puis au repos. L'aggravation évolue vers une inefficacité de la respiration, qui oblige à recevoir de l'oxygène et qui retentit sur le fonctionnement du cœur.

Cette maladie est le plus souvent due au tabac, parfois à l'exposition professionnelle à des polluants. Elle peut se compliquer d'*exacerbations** qui peuvent nécessiter une hospitalisation.

La prise en charge initiale de votre BPCO

■ Un bilan de santé a été réalisé afin :

- ▶ de rechercher des facteurs favorisant votre maladie (tabac, pollution...);
- ▶ d'en évaluer la gravité : *explorations fonctionnelles respiratoires**, *gaz du sang**, autres prélèvements sanguins, radiographies...

D'autres examens complémentaires pourront être demandés par votre médecin.

* Glossaire en page 7

Premières étapes importantes

- Apprendre à connaître sa maladie
- Arrêter de fumer

Le traitement de la BPCO et des facteurs de risque associés

■ Pourquoi vous soigner ?

- ▶ pour réduire les symptômes ;
- ▶ pour améliorer votre tolérance à l'effort ;
- ▶ pour ralentir l'évolution de votre maladie.

■ Suivre votre traitement, c'est :

- ▶ limiter les facteurs de risque, au premier rang desquels le tabagisme ; si vous fumez, parlez-en à votre médecin : une aide peut vous être apportée pour arrêter ;
- ▶ éviter les environnements enfumés ;
- ▶ respecter la fréquence des consultations avec votre médecin traitant, votre spécialiste et les autres professionnels de santé ;
- ▶ si vous allez moins bien sur le plan respiratoire, consulter impérativement ;
- ▶ pour diminuer l'essoufflement et la toux, prendre les traitements prescrits par votre médecin (voie inhalée ou voie orale) ;
- ▶ vous faire vacciner contre la grippe et le *pneumocoque** ;
- ▶ suivre les séances de kinésithérapie respiratoire prescrites par votre médecin ;
- ▶ si nécessaire, suivre des séances de *réhabilitation respiratoire** ;
- ▶ si nécessaire, recevoir une oxygénothérapie à domicile, *oxygénothérapie de longue durée** ou *ventilation assistée**.

■ Éducation thérapeutique et mode de vie

Il est indispensable que vous appreniez à connaître votre maladie :

- ▶ ses symptômes, les signes avant-coureurs d'une *exacerbation** ;
- ▶ son traitement de fond : l'oxygénothérapie et les techniques d'inhalation des médicaments ;
- ▶ savoir quoi faire en cas de crise.

* Glossaire en page 7

Être un patient bien informé

- Mesurer l'importance du sevrage tabagique
- Savoir adapter ses activités quotidiennes selon ses symptômes
- Reconnaître les signes d'une aggravation pour savoir quand faire appel à son médecin traitant
- Respecter la fréquence des consultations

La surveillance de la BPCO

■ Qui vous soigne ? Vers qui vous tourner ?

Pour bénéficier de la meilleure qualité des soins :

- ▶ votre médecin traitant coordonne vos soins avec le pneumologue et les autres professionnels de santé ;
- ▶ votre pneumologue initie et adapte le traitement à visée respiratoire et l'oxygénothérapie ;
- ▶ votre kinésithérapeute contribue à l'éducation thérapeutique (apprentissage de la toux...) ;
- ▶ votre prestataire de service fournit le matériel d'oxygénothérapie ou de ventilation, assure le conseil, l'assistance technique et administrative.

D'autres professionnels peuvent vous aider ou vous accompagner :

- ▶ une consultation spécialisée en tabacologie ;
- ▶ l'infirmier(ère), le(la) diététicien(ne) ;
- ▶ le médecin du travail ;
- ▶ les réseaux de soins ;
- ▶ les services sociaux.

Les associations de patients peuvent aussi vous aider par l'écoute, l'échange d'expériences et d'informations avec d'autres personnes atteintes de BPCO (contacts en page 8).

■ Des examens réguliers

Des *épreuves fonctionnelles respiratoires** et des *gaz du sang** seront pratiqués selon l'évolution de votre BPCO.

D'autres examens pourront être nécessaires en fonction de vos traitements et d'éventuelles complications.

* Glossaire en page 7

L'essentiel du suivi

- Consultations régulières de votre médecin traitant et de votre pneumologue
- Arrêt du tabac
- Bonne utilisation de l'oxygénothérapie et des traitements inhalés
- Alerte de votre médecin en cas d'aggravation
- Explorations fonctionnelles respiratoires et gaz du sang selon l'évolution

Glossaire

■ Exacerbation

Aggravation de votre maladie avec une augmentation de l'essoufflement, de la toux, du volume de vos crachats ; elle nécessite des traitements supplémentaires ou un ajustement de vos traitements et parfois une hospitalisation.

■ Explorations fonctionnelles respiratoires : EFR

Examen qui permet de mesurer la respiration. Il comprend par exemple la mesure des volumes pulmonaires, des débits aériens. Il est réalisé en soufflant dans un appareil, au repos ou à l'exercice.

■ Gaz du sang

Étude de la quantité d'oxygène et de gaz carbonique présents dans le sang à partir d'un prélèvement de sang que l'on fait dans une artère, au poignet.

■ Oxygénothérapie de longue durée

Traitement qui consiste à recevoir de l'oxygène soit par des « lunettes » nasales, soit par une sonde nasale, soit par un masque à oxygène ou un cathéter transtrachéal. L'oxygène peut être délivré par trois sources différentes : l'oxygène gazeux en obus, les concentrateurs d'oxygène, l'oxygène liquide. Le traitement doit être au minimum de 15 heures par jour.

■ Pneumocoque

Bactérie présente dans l'environnement qui peut donner des infections du poumon et nécessiter alors un traitement antibiotique adapté.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin-conseil de l'Assurance Maladie et vous est remis. Voir le guide de l'Assurance Maladie : *La prise en charge de votre affection de longue durée*.

■ Réhabil,espiratoire

C'est un ensemble d'exercices qui permettent de se entraîner à l'effort ; ils sont associés à une éducation thérapeutique et à une prise en charge plus globale de votre maladie, incluant par exemple des conseils diététiques, un soutien psychologique...

■ Ventilation assistée

Ventilation artificielle par un respirateur électrique qui crée la pression nécessaire, permet de régler le taux d'oxygène dans les poumons et d'éliminer le gaz carbonique. L'air est administré par un masque nasal relié à un tuyau.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site Internet : www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance Maladie**

Site Internet : www.ameli.fr
Votre Caisse d'assurance
maladie :

■ **Auprès des associations de patients**

Fédération française des associations
et amicales de malades, insuffisants ou
handicapés respiratoires : FFAAIR
Maison du poumon
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Tél. : 01 55 42 50 40
Fax : 01 55 42 50 44
Site Internet : www.ffaair.org
Près de chez vous :

Association BPCO
22, avenue d'Eylau
75016 Paris
Tél. : 01 44 05 83 35
Fax : 01 47 27 77 75

■ **Auprès de sociétés de services pour l'oxygénothérapie à domicile**

Fédération ANTADIR : association
fédérative nationale pour le traitement à
domicile de l'insuffisance respiratoire
chronique
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Site Internet : www.antadir.com

■ **Autres informations et autres organismes d'assistance respiratoire nationaux, régionaux, locaux**

Site Internet : www.ma-bpco.com

Comité national contre les maladies
respiratoires
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Tél. : 01 46 34 58 80 - Fax : 01 43 29
06 58 - Site Internet : www.lesouffle.org

■ **Auprès de l'INPES**

Institut national de prévention et
d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis CEDEX
Site Internet : www.inpes.sante.fr

■ **Auprès de Tabac info service**

0 825 309 310

■ **Auprès de Drogues Alcool Tabac info service**

0 800 23 13 13

