



Education thérapeutique
savoir et comprendre, décider, agir

J'APPRIVOISE MA BPCO

VOTRE PLAN D'ACTION

MODULE 4





L'Education Thérapeutique aide les patients atteints de maladies chroniques et leur entourage à comprendre leur maladie, leur traitement, à coopérer avec les soignants, à prendre en main la gestion de leur maladie pour améliorer leur quotidien. L'Education Thérapeutique consiste en un transfert de compétences soignants-soignés pour l'acquisition par le patient d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être nécessaires pour être, avec l'équipe soignante, acteur dans la gestion de sa maladie. L'Education Thérapeutique des patients BPCO est actuellement proposée à des patients déjà au stade de l'Insuffisance Respiratoire. Elle devrait débiter dès le stade précoce de la BPCO, afin d'agir plus efficacement sur l'évolution de la maladie, puis reprise à mesure que le patient évolue dans les stades de la BPCO.

L'ARAIRLOR a conçu, à partir d'un programme canadien, "Living well with COPD", un programme d'Education Thérapeutique qui comporte :

- > 5 modules destinés aux éducateurs,
- > 1 livret pour le patient,
- > 1 dossier pour le suivi de l'Education Thérapeutique.

D'autres informations sont disponibles sur le site **www.arairlor.asso.fr**

Ce quatrième module, "Votre plan d'action", du programme d'Education Thérapeutique de l'ARAIRLOR, permet au patient **de gérer la modification des symptômes, reconnaître l'infection, utiliser un plan d'action, partager ses difficultés et se faire aider.**

Pr Jean-Marie POLU,
Président de l'ARAIRLOR



850, rue Robert Schuman - 54850 MESSEIN
Tél. : 03 83 51 03 09 - Fax : 03 83 51 03 10
E-mail : contact@arairlor.asso.fr
Site : www.arairlor.asso.fr

sommaire

1 | PLAN D'ACTION 4 |

Définition et bénéfices 4 |

Elaboration 5 |

2 | EVOLUTION DE L'ETAT RESPIRATOIRE 10 |

Modification des symptômes 11 |

Facteurs et signes d'aggravation 14 |

3 | UTILISATION DU PLAN D'ACTION 18 |

Je suis stable 19 |

Je me sens moins bien 20 |

J'ai une infection 24 |

Je m'aggrave 26 |

Je suis en danger 28 |

Dans **les modules 1, 2 et 3**, vous avez appris à :

- > Mieux connaître et comprendre votre maladie, la BPCO.
- > Connaître et maîtriser vos symptômes.
- > Identifier les facteurs aggravants et éventuellement les éviter.
- > Connaître vos différents traitements.
- > Comprendre l'action de vos médicaments sur vos symptômes.
- > Prendre votre traitement de la bonne manière et au bon moment.

Qu'est-ce qu'un **plan d'action pour ma BPCO** ?

Définition

C'est un **document écrit** qui contient des consignes générales et des consignes personnalisées. Il a été élaboré avec vous et en accord avec **votre médecin**.
Il vous donne des directives à suivre lorsque vos symptômes sont stables, se modifient ou s'aggravent.

Dans votre plan d'action, **5 états** sont décrits et analysés :



Je suis stable,
je suis comme
d'habitude



Je me sens
moins bien



Je me sens
moins bien
et ça dure,
j'ai sans doute
une infection



Je ne me sens
pas bien,
je m'aggrave



Je suis
en danger

A chaque état son plan d'action.

En utilisant mon **plan d'action personnalisé**, je pourrai :

- > Stabiliser mon état respiratoire.
- > Etre attentif à mes symptômes et gérer rapidement l'aggravation de mon état respiratoire.
- > Eviter certaines hospitalisations en réagissant rapidement.
- > Apprendre à mon entourage à reconnaître les signes d'alerte pour réagir en cas d'urgence : ma prise en charge médicale sera plus rapide.



Le plan d'action m'aidera à prendre le bon chemin.

Elaboration

Pour construire mon plan d'action, j'ai besoin :

- > de la liste des personnes à contacter si besoin,
- > du traitement que je prends tous les jours,
- > d'être attentif à mes symptômes et à mon corps,
- > de consignes médicales écrites par mon médecin concernant les possibilités d'adaptation ou de modification de mon traitement : traitement additionnel, par exemple :



- les médicaments que je peux augmenter : lesquels, quelle dose maximum, combien de temps...
- ceux que je peux ajouter : les antibiotiques, la cortisone, à quel moment, quelle dose, combien de temps...
- comment et quand réduire les doses et revenir à la prescription antérieure.

Construisons ensemble votre plan d'action :

Voyons d'abord **la liste des personnes à joindre si besoin :**

Service	Nom	Numéro de téléphone
Médecin traitant		
Pneumologue		
Clinique ou hôpital		
Service d'urgence		
Kinésithérapeute		
Infirmières		
Prestataires		
Autres : famille, voisins, amis...		

SAMU : 15 ou 112 - POMPIERS : 18

Liste utile, visible et à afficher.

Voyons le traitement que vous prenez régulièrement :

Traitements réguliers				
Médicaments	Nombre de comprimés, de bouffées par prise ou d'aérosols			
	Matin	Midi	Soir	Coucher

Oxygène	Débit	Durée par 24 h	Débit à l'effort
Ventilation	Débit O ₂ associé	Durée par 24 h	

Complétez le tableau à l'aide de votre ordonnance, et pensez à faire **renouveler** celle-ci pour qu'il n'y ait **pas d'interruption** du traitement.

Vous êtes plus essoufflé ?

Vous pouvez augmenter les prises de vos bronchodilatateurs.

Complétez ce tableau avec votre médecin.

J'augmente mon traitement bronchodilatateur				
Bronchodilatateur spray ou poudre	Nombre de bouffées par prise	A répéter si besoin après ... minutes	Sans dépasser ... prises par jour	Nombre de jours

Bronchodilatateur aérosol	Dose par aérosol	Nombre d'aérosols par jour	Nombre de jours

Autres recommandations

Si ça dure, **contactez votre médecin.**

N'oubliez pas le renouvellement ou l'actualisation régulière de votre ordonnance.

**Si vous avez une infection, voyons le traitement
additionnel prescrit par votre médecin.**

J'ajoute mon antibiotique selon les directives du médecin			
Nom de l'antibiotique	Dosage du comprimé	Nombre de comprimés par prise	Nombre de jours

**Respectez la prescription : dose et durée,
même si vous allez mieux.**

J'ajoute ma cortisone selon les directives du médecin				
Nom	Dosage du comprimé	Nombre de comprimés par prise	Fréquence par jour	Nombre de jours

**Consultez votre médecin en cas d'incident
(allergies, intolérance digestive),
et dans tous les cas dans les 48 heures, pour qu'il vérifie
l'efficacité du traitement et l'absence d'aggravation.**

Pour utiliser mon plan d'action dans la vie de tous les jours, je dois surveiller mes symptômes, les reconnaître et les quantifier.



Je tousse
La toux



Je crache
L'expectoration



Je suis essoufflé
L'essoufflement

Vos symptômes sont des signes, soyez attentif et sachez les décoder. Adoptez le bon plan d'action.

Parlez-nous de votre toux...

... de votre expectoration...

... de votre essoufflement

Vos symptômes sont-ils toujours pareils ?

Modification des symptômes

Vos symptômes ne sont **pas toujours stables** et ne s'expriment pas toujours de la même façon.



La toux peut :

- > être absente,
- > augmenter ou diminuer,
- > être diurne (jour) ou nocturne (nuit) ou les deux,
- > être occasionnelle, fréquente ou permanente,
- > être sèche ou productive et grasse.



L'expectoration peut :

- > être facile, difficile,
- > voir sa quantité augmenter ou diminuer,
- > être fluide ou collante,
- > changer de couleur,
- > être plus ou moins fréquente,
- > apparaître le matin ou à d'autres moments de la journée,
- > vous réveiller la nuit et majorer l'essoufflement,
- > être absente,
- > être accompagnée ou non de fièvre.



L'essoufflement peut :

- > augmenter ou diminuer,
- > avoir des circonstances d'apparition différentes, à l'effort, au repos ou en position couchée,
- > être modéré, intense ou permanent (signe de gravité),
- > diurne (jour) ou nocturne (nuit),
- > s'accompagner ou non de sifflements,
- > réduire vos activités quotidiennes.

Soyez attentif à la présence et à la modification de vos symptômes.

**Vous pouvez mesurer votre dyspnée,
votre toux et votre expectoration.**

L'Echelle de dyspnée, toux et expectoration

Le soir avant de vous coucher, répondez aux questions suivantes et entourez le chiffre correspondant à votre note :

Quelle a été votre difficulté respiratoire aujourd'hui ? (A)

0 = facile, aucune difficulté

1 = moyenne, respiration un peu difficile lors d'activités physiques importantes (courses)

2 = modérée : perceptible pendant les actes de la vie courante
(faire le lit, monter des escaliers, marcher rapidement)

3 = marquée : perceptible lors de la toilette ou lors de l'habillage

4 = sévère : pratiquement constante, présente même au repos

Quelle a été votre toux aujourd'hui ? (B)

0 = absente

1 = rare : de temps en temps

2 = occasionnelle : moins d'une fois par heure

3 = fréquente : une ou plusieurs fois par heure

4 = presque constante : toux incessante

Quelle a été votre expectoration aujourd'hui ? L'importance (C)

0 = absente

1 = peu importante : pose peu de problèmes

2 = modérée : perçue comme un problème

3 = marquée : entraîne une gêne importante

4 = sévère : constitue un problème pratiquement constant

La couleur (D)

0 = blanc

1 = jaune

2 = vert

L'aspect (E)

0 = fluide

1 = collant

Pour vous aider, **le recueil des scores quotidiens permet une évaluation de la modification de vos symptômes.**

La note du jour est la somme des notes des 3 symptômes.

Avez-vous calculé votre note en état stable ?

Date	Dyspnée (A)	Toux (B)	Expectoration			Note du jour (A + B + C + D + E)
			Importance (C)	Couleur (D)	Aspect (E)	

Etat stable						
-------------	--	--	--	--	--	--

La note en état stable fait référence.

Une note qui s'élève reflète **une aggravation.**

Pourquoi vos symptômes varient-ils ?

Facteurs et signes d'aggravation

Souvenez-vous de ce qui peut **faire varier vos symptômes** :



Quand les symptômes se modifient, **identifiez la bonne cause.**

D'autres signes que l'augmentation de la dyspnée, la toux, l'expectoration, la couleur des crachats qui devient verdâtre peuvent aussi vous alerter.

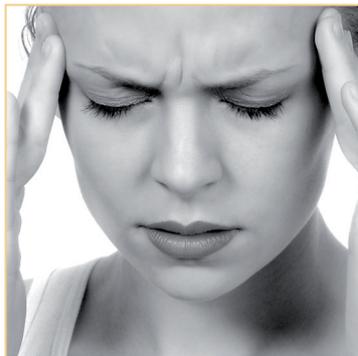


Avez-vous une idée ?

Avez-vous remarqué des signes particuliers, bien à vous, qui peuvent vous alerter ?

Vous avez raison, soyez attentif à vos signes personnels.

Mais aussi à :



- > Votre appétit
- > Votre sommeil
- > Votre humeur, votre moral
 - > Votre fatigue
 - > Vos maux de tête
- > Votre capacité à réaliser vos activités
 - > Votre poids
- > L'apparition d'œdèmes
 - > La fièvre



Apprenez à vous connaître quand vous êtes stable

Comment vous sentez-vous ?

Comment sont votre sommeil, votre appétit ?

Comment sont vos symptômes ?

De quoi avez-vous envie ?

Quelles activités pouvez-vous faire ?

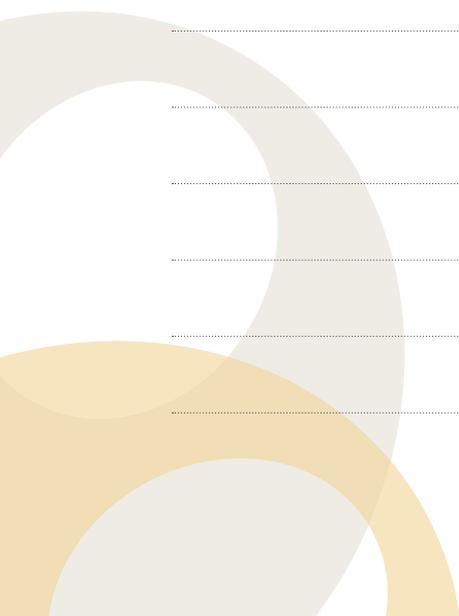
Que pouvez-vous nous dire d'autre ?

Vous avez défini la note correspondant à votre état stable page 13 :



Pour continuer à vous sentir bien, en état stable, que pouvez-vous faire ou que ne devez-vous pas faire ?

A series of horizontal dotted lines for writing, starting below the text and extending to the bottom of the page.



Voici mon plan d'action lorsque :

Je me sens bien
je suis comme d'habitude
je suis stable



Ce que je ressens	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > Ma toux, mon expectoration et ma gêne respiratoire sont comme d'habitude > Je dors, je mange et je bouge comme d'habitude > Autres : 	<ul style="list-style-type: none"> > Je prends régulièrement mon traitement (médicaments, oxygène et ventilation) > Je fais ma kiné et mes exercices respiratoires régulièrement > Je ne m'autorise aucun arrêt ou diminution de mon traitement > J'évite les facteurs d'aggravation > Je ne fume pas, j'évite la fumée des autres > Je suis à jour dans mes vaccinations (grippe, pneumocoque...) > Je mange et je bois de façon équilibrée > Je bouge un peu plus en respectant mes limites > Je vois du monde > Je me fais du bien, je profite (loisirs, projets de vacances...)

Vous pouvez, si vous le souhaitez, **personnaliser ce tableau.**

Je me sens moins bien que d'habitude



Qu'est-ce que je ressens ?

- > Je suis plus essoufflé.
- > Je peux tousser plus souvent.
- > Je peux cracher plus et plus souvent.
- > Mes crachats ne changent pas de couleur.
- > Ma respiration peut devenir sifflante.



Pourquoi ?

- > Est-ce que j'ai été moins régulier dans mon traitement ?
- > Est-ce que j'ai vécu **des émotions, du stress** ?

Pour chaque cause, je consulte mon plan d'action.

Voici mon plan d'action lorsque :

Je me sens moins bien que d'habitude



➔ **Mon essoufflement et ma toux sont modifiés.
Mes crachats n'ont pas changé de couleur.**

J'ai été moins régulier dans mon traitement	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > J'ai arrêté ou diminué mon traitement de fond > Je prends moins bien mes médicaments inhalés > Je ne désencombre pas régulièrement mes bronches > J'ai réduit mes heures d'oxygène et de ventilation 	<ul style="list-style-type: none"> > Je reprends mon traitement de fond > Je vérifie les techniques de prise de mes médicaments inhalés > Je reprends régulièrement ma kiné > Je me remets sous oxygène et/ou ventilation selon la prescription
J'ai été exposé à des émotions, un stress...	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > Au travail > Lors d'événements importants, familiaux ou autres (mariage, deuil, perte d'un animal) > Conflits > Un emploi du temps chargé > Je me replie sur moi-même > J'ai une baisse de moral > Je dors moins bien, j'ai des idées noires, je débute peut-être une dépression > Autres : 	<ul style="list-style-type: none"> > J'utilise des techniques de respiration et de relaxation, de pensée positive > Je cherche la meilleure position pour mon souffle (module 2) > Si besoin et selon les recommandations de mon médecin, j'augmente le nombre de bouffées de mon bronchodilatateur > J'augmente les prises des bronchodilatateurs inhalés avec la bonne technique > Je trouve la bonne personne à qui parler de mon trop-plein d'émotions, de mes soucis > Je consulte mon médecin

Si je ne m'améliore pas dans les 2 jours, je contacte mon médecin.

Je me sens moins bien que d'habitude



- > Est-ce que j'ai été exposé à la **fumée de tabac** ou à un polluant ?
- > Y a-t-il eu un **changement d'habitude** ou d'environnement, de météo ?



Je me sens moins bien que d'habitude



J'ai été exposé à la fumée de tabac, à des polluants ou à un changement d'habitude ou d'environnement	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > Je refume ou je suis exposé à la fumée de tabac > Météo : froid ou canicule, humidité, vent, brouillard > Polluants : en faisant le ménage, en voiture, en bricolant... > J'ai fait des efforts exagérés > J'ai pris du poids > J'ai perdu du poids > Je suis allé en altitude (montagne, avion) > Autres : 	<ul style="list-style-type: none"> > Je reprends une stratégie d'arrêt du tabac > Je réduis ou j'évite mon exposition aux facteurs qui ont aggravé mes symptômes > Si je ne peux pas éviter l'exposition, j'anticipe la situation en prenant mon bronchodilatateur de secours 10 minutes avant > J'adapte mes efforts > J'équilibre et j'adapte mon alimentation > Je ne reste pas en altitude et pour un prochain séjour, j'en parlerai avec mon médecin avant mon départ > J'utilise des techniques de respiration : inspiration par le nez, expiration à lèvres serrées en rentrant le ventre > Je trouve la meilleure position de mon corps pour mon souffle

Je n'oublie pas d'augmenter mes bronchodilatateurs inhalés selon les recommandations de mon médecin, avec les bonnes techniques.

Je ne me sens pas aussi bien
que d'habitude et ça dure



La **modification de mes symptômes n'est pas provoquée par le stress** ni par **un changement dans mon environnement.**

Avez-vous pensé à l'infection ?

Quels sont pour vous les signes d'infection bronchique ?

Que faire ?



**L'infection peut être virale ou bactérienne.
Si les crachats sont verts, c'est plutôt
une infection bactérienne.**

Pas de temps à perdre, il faut prendre des antibiotiques !

La **répétition des infections** bactériennes **aggrave** votre BPCO et abîme vos poumons.

En fonction du stade de votre BPCO, des **antibiotiques** peuvent être prescrits par votre médecin, même **quand les crachats n'ont pas changé de couleur.**

Voici mon plan d'action lorsque :

Je ne me sens pas aussi bien que d'habitude et ça dure



➔ Ça persiste, je suis plus essoufflé, mes crachats ont changé de couleur, d'aspect.

Ce que je ressens	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > Je ne me sens pas bien et ça dure > Je présente au moins deux des symptômes suivants : <ul style="list-style-type: none"> • je suis plus essoufflé • je tousse plus • je crache en plus grande quantité et mon expectoration a changé d'aspect ou de couleur (jaune ou vert) pas seulement le matin > Ma respiration peut être sifflante à l'effort ou au repos > Je peux avoir de la fièvre > D'autres signes personnels <p>J'ai sûrement une infection respiratoire</p>	<ul style="list-style-type: none"> > Si je crache vert, je n'ai pas le choix, je dois prendre un antibiotique et dans certains cas de la cortisone : si je n'ai pas un traitement d'avance, je consulte mon médecin > J'augmente la dose de mes bronchodilatateurs inhalés selon les directives médicales, avec les bonnes techniques > J'ajuste mes techniques de kiné, j'ai peut-être besoin d'un professionnel > J'évite les facteurs qui peuvent aggraver mes symptômes > Je bois au moins 1,5 l d'eau par jour, c'est important pour cracher > Je fais, si nécessaire, plusieurs petits repas par jour pour diminuer ma dyspnée > J'adapte mes efforts > Si cela est prescrit, je garde l'oxygène le plus longtemps possible et je me repose avec la ventilation <p>Je préviens mon médecin</p>

Une réévaluation est indispensable avec votre médecin dans les 2 ou 3 jours pour vérifier l'efficacité du traitement et l'absence d'aggravation.

Mes symptômes ne s'améliorent pas ou ils s'aggravent



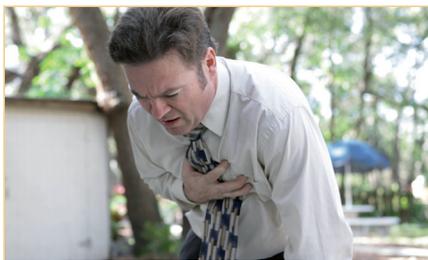
Est-ce qu'une telle situation vous est déjà arrivée ?

Si oui, pouvez-vous nous en parler, qu'avez-vous ressenti ?

Quels sont pour vous les signes de gravité, en plus de vos symptômes ?



En plus de mes symptômes, des signes d'aggravation de ma maladie peuvent apparaître.



- > J'ai des maux de tête = céphalées, surtout le matin au réveil.
- > Je suis somnolent dans la journée, je dors mal la nuit.
- > Je transpire.
- > J'ai les lèvres et les ongles bleus = cyanose.
- > Mon rythme cardiaque s'accélère et parfois est irrégulier = tachycardie (supérieur à 110 pulsations par minute).
- > Mes jambes sont enflées : œdèmes des membres inférieurs.
- > Ma respiration est rapide et courte.
- > Ma gêne respiratoire augmente progressivement en position couchée.
- > J'ai une douleur intense et brutale dans la poitrine.

Voici mon plan d'action lorsque :

Mes symptômes ne s'améliorent pas ou ils s'aggravent



Ce que je ressens	Mes actions
<ul style="list-style-type: none"> > Je suis de plus en plus essoufflé, malgré l'augmentation des prises de bronchodilatateur > Je tousse beaucoup plus > Je crache plus. C'est plus sale et plus difficile > Je n'arrive parfois pas à cracher > J'ai des troubles du sommeil <p>Mon état général se dégrade (sommeil, appétit, humeur), mes activités quotidiennes sont réduites et j'ai des signes de gravité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • maux de tête = céphalées matinales • insomnie ou somnolence • transpiration • cyanose • tachycardie (accélération du rythme cardiaque) • œdèmes des membres inférieurs • respiration rapide et courte • augmentation de l'essoufflement en position couchée la nuit • douleur intense et brutale dans la poitrine 	<ul style="list-style-type: none"> > Je téléphone à mon médecin et je modifie mon traitement selon sa nouvelle ordonnance > Je réduis mes activités > Je reste chez moi > Je mange plus souvent et en petites quantités, je bois régulièrement au moins 1,5 l d'eau par jour > Je fais ma kiné sans fatigue > Je n'utilise pas de somnifères ni d'antitussifs > Si cela est prescrit, je garde l'oxygène le plus longtemps possible et je me repose avec la ventilation > Si mon médecin n'est pas disponible, je me rends au service d'urgence de l'hôpital

Une réévaluation est indispensable avec votre médecin dans les 2 ou 3 jours pour vérifier l'efficacité du traitement et l'absence d'aggravation.

Maintenant, vous connaissez les signes de gravité,
mais **connaissez-vous les signes d'urgence ?**

**Les signes d'urgence doivent être connus
de votre entourage pour réagir rapidement.**

**Je suis en danger et je ne suis plus
en état de décider et d'agir seul**



Faites lire cette page et la suivante **à vos proches** :



- > Je ne peux plus bouger
- > J'ai du mal à parler
- > J'ai les lèvres et les ongles bleus
- > Je présente des troubles du comportement (angoisse, agitation, agressivité, je ne sais plus ce que je fais)
- > J'ai du mal à me réveiller
- > Je suis presque inconscient
- > J'ai de gros œdèmes des membres inférieurs
- > Je suis plus essoufflé en position couchée la nuit
- > J'ai des douleurs dans la poitrine

Que faire si :

Je suis en danger et je ne suis plus en état de décider et d'agir seul



Ce que je ressens ou ce que perçoit mon entourage	Actions et rôle de l'entourage
<ul style="list-style-type: none"> > Je me sens très mal > Je me sens en danger > Je ne peux plus bouger > J'ai du mal à parler > J'ai les lèvres et les ongles bleus > Je présente des troubles du comportement > J'ai mal à la tête > Je transpire > J'ai le cœur qui bat très vite > Je suis presque inconscient > J'ai de gros oedèmes des membres inférieurs > J'étouffe en position couchée, je suis plus essoufflé la nuit > J'ai des douleurs dans la poitrine 	<p style="text-align: center;">Appelez les secours</p> <p>Téléphonez :</p> <ul style="list-style-type: none"> > au SAMU : 15 > aux POMPIERS : 18 > à l'HÔPITAL > ou composez le 112 depuis un téléphone portable

Notes

Pour toute question, contactez-nous :
ARAIRLOR
850, rue Robert Schuman - 54850 MESSEIN
Tél. : 03 83 51 03 09 - Fax : 03 83 51 03 10
E-mail : contact@arairlor.asso.fr
Site : www.arairlor.asso.fr

L'Equipe

P^r Jean-Marie POLU : Médecin coordonnateur
du Projet d'Education Thérapeutique
M^{me} Elisabeth POLU : Kinésithérapeute - Psychologue
M^{me} Sylvie FRIANT : Infirmière
M^{me} Marjorie NORGIOLINI : Assistante Sociale
M^{me} Sylvie CHERY : Secrétariat
Avec la collaboration de patients de l'ALIRAS

Comité éditorial

Directeur de publication : P^r Jean-Marie POLU
Assistante de publication : M^{me} Sylvie CHERY

Images

Avec la permission de "Living well with COPD",
programme canadien d'éducation thérapeutique



850, rue Robert Schuman
54850 MESSEIN
Tél. : 03 83 51 03 09 - Fax : 03 83 51 03 10
E-mail : contact@arairlor.asso.fr
Site : www.arairlor.asso.fr

© Reproduction interdite sans l'autorisation des auteurs.