

Vivre avec la BPCO

Traverser la vie avec une maladie chronique



www.copdfoundation.org

Utilisation personnelle uniquement. Autorisation requise pour toute autre utilisation.



SOMMAIRE

Vivre avec la BPCO	1
La BPCO et le stress	2
Comment soulager le stress ?.....	3
Il est normal de ressentir de nombreuses émotions lorsque l'on vit avec la BPCO.....	4
Technique de respiration à lèvres pincées.....	7
Accepter votre BPCO.....	8
Communiquer pour mieux vivre avec la BPCO	10
Savoir s'adapter pour poursuivre son voyage à travers la vie ...	11
Ressources et Notes.....	12



La traduction du présent Guide pour mieux vivre de la COPD Foundation a été parrainée par AstraZeneca.



VIVRE AVEC LA BPCO

La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est un terme utilisé pour décrire des maladies respiratoires chroniques, notamment l'emphysème et la bronchite chronique. Elle se caractérise par un essoufflement.

Vivre avec une BPCO peut parfois sembler compliqué, surtout à l'annonce du diagnostic. Gardez à l'esprit que, malgré les hauts et les bas associés à cette maladie, il vous sera toujours possible de mener une vie heureuse, saine et active. Dans le présent guide, nous parlerons davantage de la façon de mieux vivre avec la BPCO.

Ce guide n'a pas vocation à substituer les conseils d'un professionnel. En cas de besoin, votre prestataire de soin peut vous orienter vers un spécialiste de la santé mentale.

LA BPCO ET LE STRESS

Vivre avec une maladie chronique (incurable, mais traitable) comme la BPCO peut s'avérer source d'anxiété et de stress chez les personnes qui en sont atteintes. Elles peuvent se sentir totalement accablées. Il est tout à fait normal d'éprouver cela ! Les personnes atteintes de la BPCO et d'autres maladies chroniques connaissent souvent des hauts et des bas en ce qui concerne leur humeur et leurs symptômes. Abordons différentes façons de gérer sainement ces émotions.

Le stress a un impact sur votre corps et votre santé

L'excès de stress peut avoir des effets néfastes sur votre corps. Lorsque vous ressentez du stress, votre corps libère des hormones pour vous aider à le gérer. Les hormones de stress font travailler votre cœur et vos poumons de façon plus intense. Cette réaction est utile lorsque vous faites face à une difficulté, mais elle peut affecter votre santé si elle se prolonge dans le temps. En l'absence de gestion de votre stress, il peut engendrer d'autres problèmes médicaux.



COMMENT SOULAGER LE STRESS ?

La gestion du stress est très importante pour votre santé, en particulier pour la prise en charge de votre BPCO. Il existe différentes manières de gérer son stress. Vous pouvez le gérer vous-même par les différents moyens suivants :



Il existe des professionnels spécialisés dans la réduction et la gestion du stress lié à une maladie chronique comme la BPCO. Votre prestataire de soins peut vous orienter vers un thérapeute ou un autre professionnel. Vous pouvez participer à des séances de thérapie individuelle ou bien rejoindre une thérapie de groupe où vous pourrez rencontrer des personnes dans la même situation que vous.

IL EST NORMAL DE RESSENTIR DE NOMBREUSES ÉMOTIONS LORSQUE L'ON VIT AVEC LA BPCO

Vivre avec la BPCO peut générer un nombre d'émotions et de sentiments.

Le sentiment de perte.

Vivre avec la BPCO peut générer un sentiment de perte. Il peut s'agir de la perte de votre capacité à respirer facilement, à être aussi actif (ve) physiquement qu'avant ou à faire des choses spontanées, sans avoir à les planifier.

Le déni.

Apprendre que l'on a une BPCO peut s'avérer invraisemblable. Cette annonce peut vous paraître inconcevable au départ.

Le sentiment d'isolement.

Certaines personnes atteintes de la BPCO évitent les réunions sociales en raison de leur anxiété et de leur crainte qu'elles se font juger par les autres à cause de leur condition médicale. D'autres ne souhaitent pas rester seules, mais peuvent se sentir détachées de leurs amis et de leur famille.

La colère.

Vous pouvez ressentir de la colère et de la frustration à l'idée de devoir vivre avec cette maladie chronique.

Le sentiment de culpabilité et de regrets.

Vous pouvez vous sentir coupable d'avoir une BPCO si vous fumez. Vous pouvez regretter de ne pas avoir pris davantage soin de vous dans le passé.

POUR LA FAMILLE ET LES AMIS

Un diagnostic de la BPCO peut s'avérer accablant. Restez à l'écoute. Laissez votre proche faire part de ses sentiments sans le juger.

Acceptez les émotions de votre proche. N'oubliez pas que l'on ne peut pas revenir sur le passé. Soutenez ses efforts pour apporter des changements positifs. N'oubliez pas que sa colère n'est pas dirigée vers vous. C'est cette situation qui en est à l'origine. Sachez que cette colère fait partie d'un processus et qu'elle est le signe d'un changement.



POUR LA FAMILLE ET LES AMIS

Parlez avec votre proche de la façon dont la BPCO peut affecter sa vie. Dites-lui que vous êtes là pour l'écouter et pour l'aider.

La tristesse et la dépression.

Tout le monde peut ressentir de la tristesse de temps en temps. Pour améliorer votre humeur, essayez de...

- Manger de façon équilibrée
- Faire de l'exercice physique ou réaliser l'une de vos activités préférées
- Rendre visite à des amis ou à de la famille
- Faire part de vos sentiments à une personne de confiance
- Consulter un professionnel de la santé mentale

Si votre tristesse vous submerge ou commence à affecter votre vie et vos activités quotidiennes, envisagez d'en parler à votre professionnel de santé ou de consulter un thérapeute en santé mentale pour obtenir du soutien et un traitement. Parfois, la tristesse est un signe de dépression et celle-ci doit être traitée par un professionnel. Demandez à votre médecin traitant de vous orienter vers une thérapie personnalisée à vos besoins.

Le sentiment de confusion.

Il y a beaucoup de choses à retenir lorsque vous apprenez que vous avez une BPCO. Vous pouvez ne pas bien assimiler ce que vous pouvez ou devez faire avec votre condition. Ne vous inquiétez pas, vous pouvez réfléchir avant de prendre une décision ou de faire tout changement. Votre prestataire de soins saura vous guider.

L'anxiété et la panique.

L'anxiété et la panique sont des sentiments communs de la BPCO. Être anxieux signifie se sentir inquiet vis-à-vis de quelque chose qui pourrait se produire dans le futur. Lorsque l'anxiété s'intensifie, elle peut se transformer en panique.

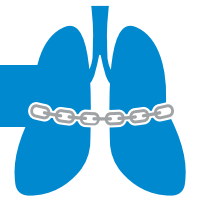
En cas de crises de panique, n'hésitez pas à consulter votre prestataire de soins. Il existe des traitements de santé mentale, y compris la thérapie, dont l'efficacité pour prévenir et pour gérer les crises de panique a été prouvée. Il peut également vous être suggéré de pratiquer des exercices de relaxation pour vous aider. Vous pouvez avoir recours à la technique de respiration à lèvres pincées.

À QUOI RESSEMBLE UNE CRISE DE PANIQUE ?

COEUR BATTANT TRÈS VITE OU TRÈS FORT



DIFFICULTÉ À RESPIRER ET DOULEUR THORACIQUE



VERTIGES ET NAUSÉES



BOUFFÉES DE CHALEUR ET FRISSONS SOUDAINS



PICOTEMENT DANS LES DOIGTS ET LES ORTEILS



TECHNIQUE DE RESPIRATION À LÈVRES PINCÉES

Asseyez-vous et penchez-vous en avant, les bras posés sur une table. Cela permettra de détendre vos muscles respiratoires.

Respirez par le nez (comme si vous sentez une odeur) pendant environ deux secondes.

Pincez vos lèvres comme pour souffler les bougies d'un gâteau d'anniversaire

Expirez très lentement pendant 4 à 6 secondes. Relâchez tous vos muscles, fermez les yeux, et détendez-vous.

Répétez plusieurs fois les étapes, si nécessaire.

INSPIREZ 1...2

EXPIREZ 1...2...3...4...5...6

POUR LA FAMILLE ET LES AMIS

Évitez d'essayer « d'arranger les choses ». Assurez votre proche que vous serez là pour le soutenir. Dites-lui que vous traversez ensemble cette période difficile.

ACCEPTER VOTRE BPCO

Accepter le diagnostic de votre BPCO ne signifie pas que vous avez abandonné. Cela signifie que vous êtes prêt-e à continuer à vivre votre vie ! Il s'agit de la première étape pour profiter d'une vie saine et épanouie avec une BPCO.

Bien qu'il ne vous soit pas toujours possible de contrôler les symptômes de votre BPCO, vous pouvez trouver des moyens de vivre avec eux. Concentrez-vous sur les choses que vous pouvez contrôler et lâchez prise de celles que vous ne pouvez pas contrôler. Au fil du temps, il est possible que la colère, la dépression ou d'autres émotions ressurgissent. Il ne s'agit pas d'une régression, mais d'une étape naturelle dans le parcours de toute maladie chronique.

Capacité d'adaptation

Nous avons tous des capacités d'adaptation que nous utilisons tout au long de notre vie pour nous aider à gérer nos émotions. La démarche que nous utilisons pour nous adapter dépend généralement de la situation. Choisissez l'outil d'adaptation qui vous convient le mieux. Il est possible de...

- **Se fixer des objectifs** : cela peut vous amener à réfléchir sur ce qui vous est important, comme vos activités préférées. Vous pourrez élaborer un plan avec votre prestataire de soins pour continuer à profiter de vos activités. Essayez de vous fixer de petits objectifs atteignables à court terme. En choisissant un objectif raisonnable et réalisable, vous pourrez éprouver à nouveau ce sentiment d'accomplissement qui vous manquait probablement.
- **Rechercher un soutien** : vous pouvez parler avec vos amis et votre famille, rejoindre des groupes de soutien, obtenir une aide financière, trouver des moyens d'obtenir votre équipement médical et vos médicaments à domicile, ou consulter un professionnel de la santé mentale.

PROGRAMMES ET TECHNIQUES

Il a également été démontré que la réadaptation respiratoire aide les personnes atteintes de la BPCO. Ce programme comprend des exercices, une éducation (sensibilisation) et un appui émotionnel. Les professionnels de la réadaptation respiratoire sont spécialisés pour travailler avec les personnes essouffées. Pour participer à un programme, il vous faudra une référence médicale de votre prestataire de soins.

Une thérapie par la parole avec un professionnel de la santé mentale peut également s'avérer très utile pour affronter des maladies chroniques comme la BPCO. Il existe de nombreux types de thérapies par la parole, comme la thérapie d'acceptation et d'engagement, la thérapie cognitivo-comportementale et la thérapie basée sur la pleine conscience. Les professionnels de la santé mentale peuvent également vous aider à gérer votre stress, à utiliser des techniques de relaxation et à améliorer la qualité de votre sommeil.

Avec l'aide d'un professionnel, vous pouvez vous initier à la gestion de vos émotions et des difficultés rencontrées grâce à des stratégies d'adaptation utiles. Votre professionnel de la santé mentale travaillera avec vous pour trouver le traitement qui vous convient le mieux.

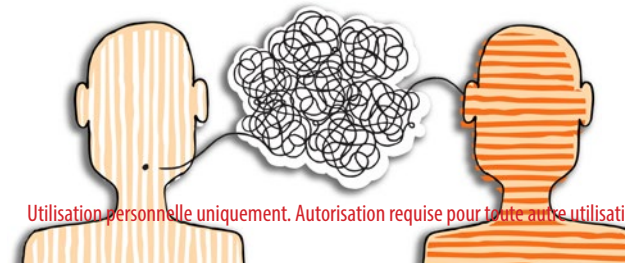
De nombreuses personnes trouvent utile de rencontrer d'autres personnes atteintes de la BPCO. Vous pouvez trouver un soutien en ligne en accédant à la communauté en ligne de la COPD Foundation (Fondation BPCO), comptant plus de 55,000 membres. Il s'agit de la communauté COPD360social, accessible à l'adresse suivante : www.copd360social.org

Utilisation personnelle uniquement. Autorisation requise pour toute autre utilisation.

COMMUNIQUER POUR MIEUX VIVRE AVEC LA BPCO

Il se peut que des personnes de votre entourage ne comprennent pas ce que vous traversez. Bien communiquer peut vous aider à expliquer vos sentiments et vos besoins. Voici quelques conseils pour une meilleure communication...

- **Utiliser la communication assertive** : exprimez-vous de façon directe en parlant de vos droits et de vos sentiments personnels. Abordez les sujets positifs et sensibles de manière respectueuse et ouverte et demandez aux autres d'en faire de même avec vous.
- **Utiliser un langage précis** : utilisez des mots précis lorsque vous parlez de vos sentiments. Évitez de généraliser votre discours en employant des termes tels que « toujours » ou « jamais ».
- **Savoir reconnaître les moments propices à la discussion** : veillez à disposer de suffisamment de temps pour aborder les sujets importants. Attendez d'avoir l'attention de tout le monde. Gardez à l'esprit que vous devrez peut-être retarder votre discussion ou la terminer plus tard.
- **Savoir écouter** : l'écoute active consiste à manifester aux autres qu'ils sont entendus. Par exemple, le fait de maintenir un contact visuel, de ne pas interrompre et de répéter ce que la personne a dit permet de s'assurer de bien comprendre ce qu'elle est en train d'exprimer. Ce type d'écoute est très utile lorsque l'on parle de sujets difficiles ou sensibles.
- **Ne pas tomber dans le piège du blâme et de l'humiliation** : certaines personnes atteintes de la BPCO ressentent de la culpabilité ou de la honte par rapport à leur état. Se blâmer soi-même ou blâmer les autres n'apporte rien. À la place de vous concentrer sur le passé et sur ce qui a pu causer votre BPCO ou sur ce que vous auriez pu faire différemment, portez votre attention vers l'avenir. Cela vous aidera à vivre votre vie en fonction de ce qui compte le plus pour vous à présent. Quels sont vos espoirs concernant votre état de santé ? Quels sont les objectifs que vous aimeriez atteindre ? Vous êtes bien plus que votre maladie.



Utilisation personnelle uniquement. Autorisation requise pour toute autre utilisation.

SAVOIR S'ADAPTER POUR POURSUIVRE SON VOYAGE À TRAVERS LA VIE



Un diagnostic de la BPCO peut sembler accablant au début. Vous vous demandez probablement quelle tournure va prendre votre vie avec cette maladie. Il est tout à fait naturel de ressentir cela. Sachez qu'il existe de nombreux moyens qui peuvent vous aider à affronter la situation.

Fixez-vous de petits objectifs significants (qui ont du sens pour vous) ; si vous avez une activité qui vous tient à cœur, demandez à votre prestataire de soins quels changements vous pouvez mettre en place pour continuer à la pratiquer.

Demandez de l'aide si vos émotions et vos préoccupations liées à votre BPCO vous accablent. Parlez de votre maladie à votre famille et à vos amis et rencontrez d'autres personnes atteintes de la BPCO. Pratiquez des exercices de relaxation. Et faites part de vos inquiétudes à votre prestataire de santé.

Mieux vivre avec votre maladie respiratoire vous aidera à améliorer vos perspectives et à préserver votre santé et votre bonheur, afin que vous puissiez profiter pleinement de la vie.

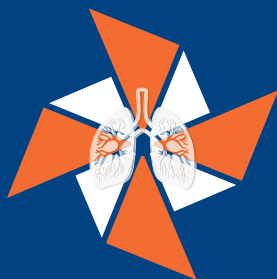
RESSOURCES

Pour en savoir plus sur comment vivre avec la BPCO, consultez le site Web de la BPCO Foundation (Fondation BPCO) à l'adresse suivante : copdf.co/copingwithcopd

Pour des informations conçues pour vous aider à gérer votre BPCO et à mieux vivre avec cette maladie, veuillez consulter la série de guides intitulés « Guides for Better Living » (Guides pour mieux vivre) de la COPD Foundation (Fondation BPCO) à l'adresse copdf.co/guides

The Cleveland Clinic « Coping With COPD »
<https://my.clevelandclinic.org/health/articles/8702-coping-with-copd>

NOTES



COPD FOUNDATION®

Miami, FL | Washington, DC

www.copdfoundation.org

Ligne d'assistance communautaire COPD360:
1-866-316-COPD (2673)

Ligne d'informations sur les bronchectasies et les infections à
MNT: 1-833-411-LUNG (5864)

Le présent guide a été relu par des membres de l'équipe de
révision des Guides pour mieux vivre de la COPD Foundation

La Fondation BPCO tient à remercier Jessyca Zeid pour son
expertise dans la traduction de ce matériel éducatif.