

Comprendre la fibrose pulmonaire



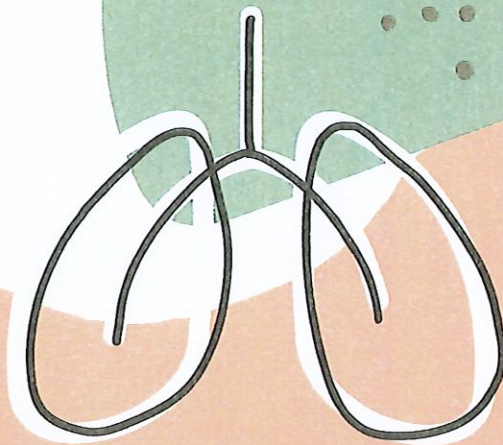
Bienvenue,

Cette brochure a pour but de vous familiariser avec la fibrose pulmonaire et la bonne prise de votre traitement : l'Ofev®.

Vous y trouverez des informations sur cette maladie, sur comment la gérer, des outils pratiques pour faciliter la discussion avec votre docteur et bien plus encore.

Prenez le temps de la parcourir et n'hésitez pas à y revenir.

L'équipe Ofev®



*Cette brochure est destinée aux patients à qui l'Ofev® a été prescrit

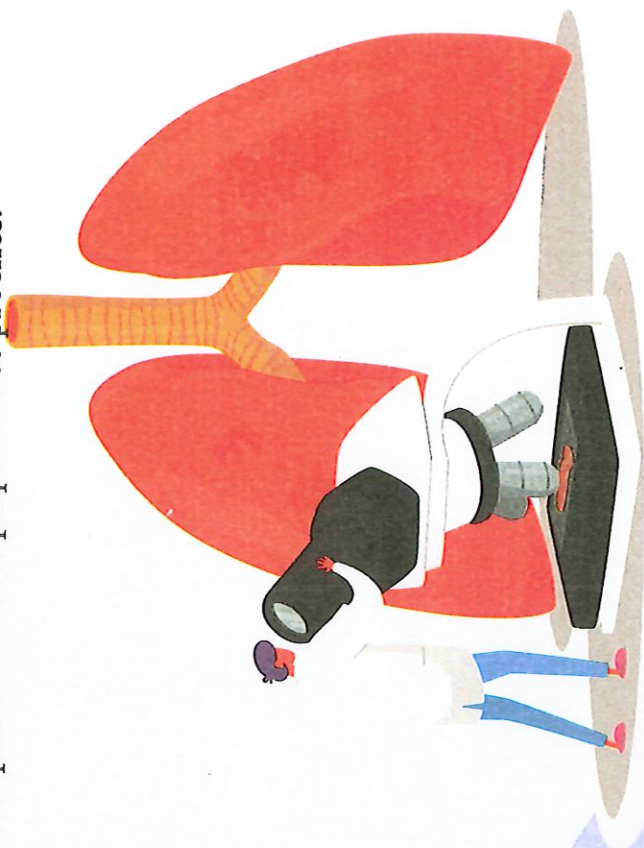
Qu'est-ce que la fibrose pulmonaire ?



Une maladie peu connue

Un maladie peu connue dont le nom est un peu effrayant. Il n'est dès lors pas toujours facile de tout comprendre et de tout retenir lors de votre visite chez le médecin.

Vous trouverez dans ce chapitre quelques explications sur cette maladie et ses symptômes. Ceci vous permettra également d'en parler et de l'expliquer à vos proches.



Il faut se concentrer sur des choses positives, ça vous aidera à traverser cette épreuve

définition

Qu'est-ce que la fibrose pulmonaire ?

La fibrose pulmonaire

désigne un groupe d'affections appelées maladies pulmonaires interstitielles (ou MPI)

C'est une maladie chronique qui survient suite à une agression sévère des poumons dont les causes sont très variées. En réponse à cette agression, une inflammation chronique ainsi qu'une cicatrisation du tissu des poumons apparaissent. Petit à petit, il devient plus épais et plus rigide.

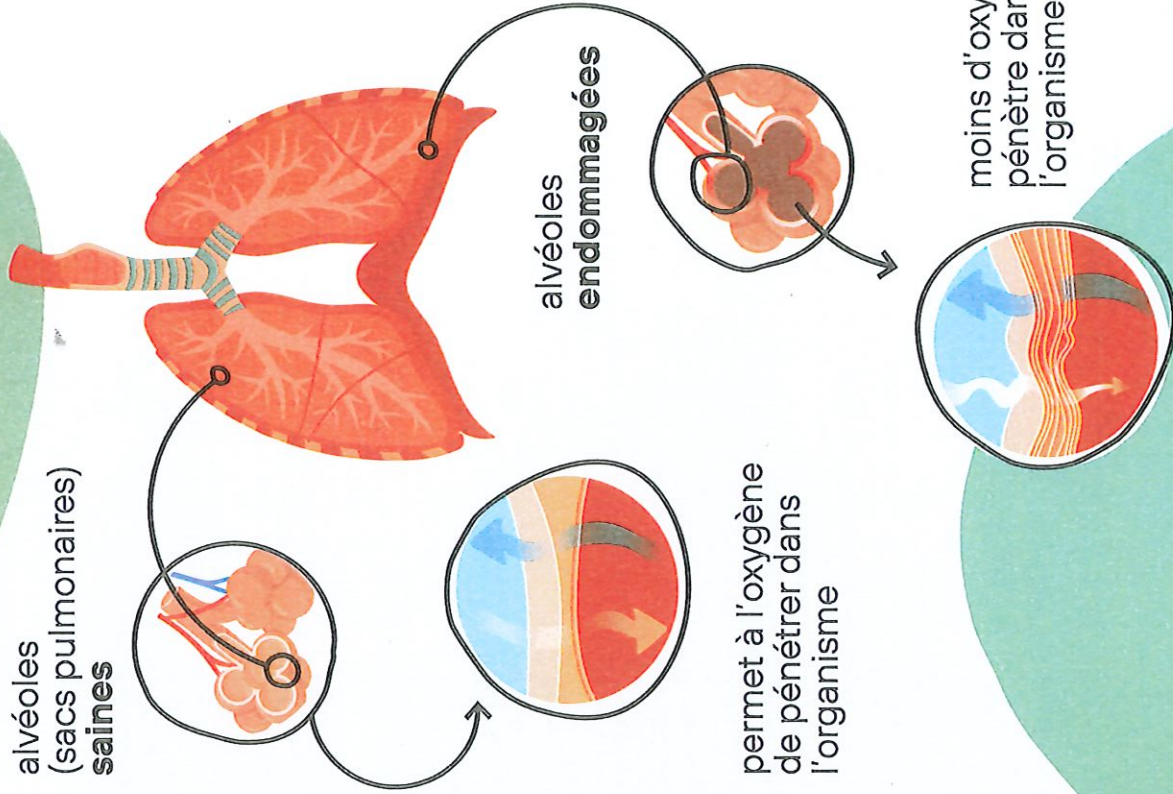
Les poumons perdent ainsi leur élasticité, deviennent rigides, la paroi des alvéoles pulmonaires (petits sacs qui permettent à l'oxygène d'entrer dans le sang et le CO₂ de sortir) s'épaissit.

L'épaississement de la paroi des sacs alvéolaires empêche le passage de l'oxygène dans le sang et le CO₂ d'être expiré. Ce mécanisme de cicatrisation peut affecter différentes zones des poumons et rend donc l'oxygénation du sang plus difficile.

La fibrose pulmonaire peut être progressive (elle va évoluer dans le temps de façon plus ou moins rapide) ou non (elle ne va pas évoluer).

schéma

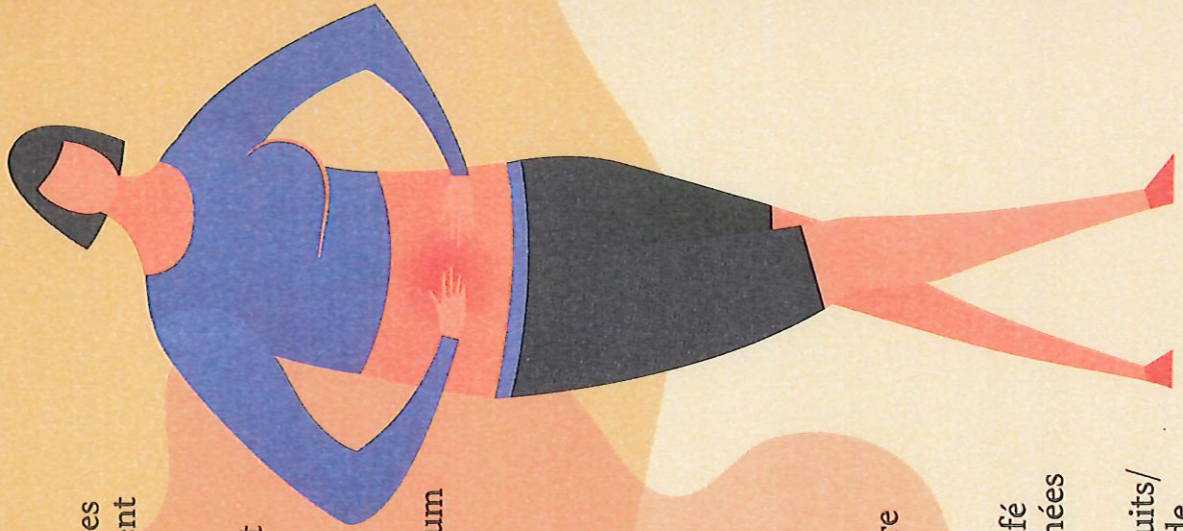
Échange de l'oxygène dans les alvéoles pulmonaires





Essayez de :

- Manger de plus petites quantités, plus souvent dans la journée (5 repas par jour)
- Boire principalement entre les repas
- Rester assis(e) après avoir mangé
- Maintenir un minimum de fibres dans votre régime alimentaire



Essayez de ne pas :

- Manger de nourriture grasse ou épicée
- Diminuer la consommation de café ou de boissons caféinées
- Diminuer la consommation de fruits/ jus de fruits frais et de légumes crus



Perte de poids à la suite de nausées et vomissements

Ceci peut entraîner une déshydratation et peut couper l'appétit. En cas de problème continu, informez-en votre médecin pour trouver une solution ensemble.

Adaptez votre régime alimentaire pour lutter contre la perte de poids

Essayez de :

- Manger de la nourriture sèche tels que toast, galette de riz, crackers,...
- Manger de plus petites portions plusieurs fois par jour
- Boire par petites gorgées pendant les repas plutôt que sur un estomac vide
- Eviter la nourriture aux fortes odeurs
- Manger ou boire des produits contenant du gingembre (sauf en cas de contre-indication médicale)



Essayez de ne pas :

- Manger de la nourriture grasse ou passée en friteuse
- Manger de grandes quantités en une fois
- Manger à des fréquences irrégulières
- Porter des vêtements serrés
- Vous coucher après avoir mangé

Maintenir un poids idéal est important pour garder votre masse musculaire : un facteur clé pour les personnes atteintes de problèmes pulmonaires.

Comment augmenter le contenu de votre repas d'environ 100 calories?

Salé

- Rajoutez une petite poignée de fromage râpé
- Une cuillère à soupe de mayonnaise
- 2 cuillères d'houmous ou de pesto

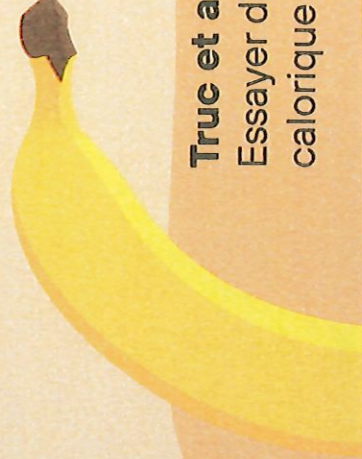
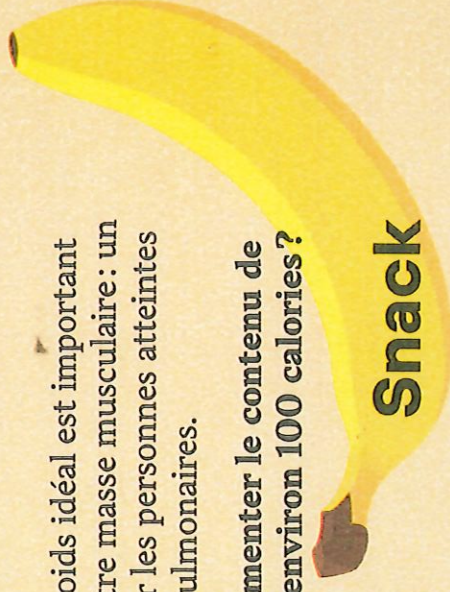
Snack

- Une petite poignée de fruits secs
- Une banane
- 3 carrés de chocolat au lait
- Un verre de jus d'orange ou de coca
- Des chips



Truc et astuce

Essayez d'augmenter votre apport calorique d'environ 500kcal



Dépression : souvent associée à la fibrose pulmonaire

On estime qu'environ 25% de patients atteints de fibrose pulmonaire souffrent de dépression. Pas de panique, il ne faut pas en avoir honte, mais il est important d'en parler à votre médecin car il peut vous aider.

Quels en sont les symptômes ?

- Tristesse quotidienne
- Perte d'intérêt pour vos hobbies et amis
- Symptômes d'irritabilité et de colère
- Perturbation du sommeil et manque d'appétit

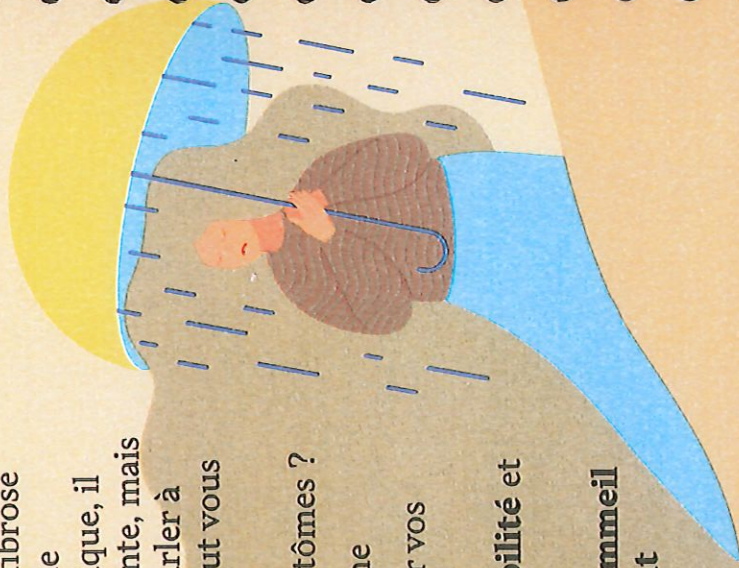


Essayez de :

- Maintenir vos hobbies et contacts avec vos proches
- En parler avec vos proches

- Envisager de rejoindre un groupe de soutien/ une association de patients
- Bouger et maintenir une activité même légère

**Vous
n'êtes
pas
seul(e)**



Questions fréquentes

Quel traitement existe-t-il ?

Il y a plusieurs types de traitements, pharmacologiques ou non. Votre médecin sera le mieux à même de pouvoir vous guider, mais sachez que la révalidation pulmonaire, la thérapie par l'oxygène, une transplantation pulmonaire pourraient être des options.

Par qui se faire suivre ?

Une équipe multidisciplinaire vous suivra. Souvent, elle sera composée d'un pneumologue, d'un rhumatologue, de votre généraliste, d'un psychiatre, d'une infirmière, de kinésithérapeutes,...

Puis-je voyager ?

Oui, vous pouvez voyager, mais il est impératif d'en discuter d'abord avec votre médecin pour s'assurer que tout soit bien planifié. Il faut également s'assurer que les conditions dans lesquelles vous allez voyager et l'endroit où vous comptez vous rendre ne présentent pas de contre-indication. L'altitude et le voyage en avion peuvent aggraver les symptômes de dyspnée.

Vous n'êtes pas seul(e)

Il existe des groupes de soutien qui peuvent vous aider dans la prise en charge de votre maladie.

N'hésitez pas à vous y inscrire

<https://www.facebook.com/fibrosepulmonaireidiopathique/>

<http://www.fibrosepulmonaire.be/>

<https://fpi-asso.com/>

<https://vivreaveclafpi.fr/>

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=414589

Questions fréquentes

Puis-je faire de l'exercice ?

Oui vous pouvez faire de l'exercice. Ceci vous aidera à garder votre condition physique et votre santé mentale. Il est important d'adapter votre activité à votre niveau et de ne pas vous forcer. Demandez conseil à votre médecin ou kinésithérapeute.

Que puis-je faire pour moi ?

N'oubliez pas de vous faire vacciner. Restez actif(ve) en vous fixant de petits objectifs réguliers atteignables.

Puis-je transmettre ma maladie ?

Non, ce n'est pas une maladie transmissible, vous n'êtes pas contagieux.

Suis-je plus à risque en cas de COVID-19 ?

Toutes personnes atteintes de maladies chroniques sont dans la catégorie des personnes à risque, incluant les personnes atteintes de fibrose pulmonaire. Il est donc important de suivre les mesures d'hygiène et de distanciation recommandées dans votre région. Contactez votre médecin pour savoir s'il est recommandé de continuer les visites à l'hôpital ou au centre de révalidation.

Vous n'êtes pas seul(e)

Il existe des groupes de soutien qui peuvent vous aider dans la prise en charge de votre maladie.

N'hésitez pas à vous y inscrire

<https://www.facebook.com/fibrosepulmonaireidiopathique/>

<http://www.fibrosepulmonaire.be/>

<https://fpi-asso.com/>

<https://vivreaveclafpi.fr/>

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=414589

“ L'annonce de la maladie m'a permis d'être considéré vraiment comme un malade, et non comme quelqu'un qui se plaint, puisque la maladie ne se voit pas pour l'entourage.

Souvent, on me disait «prends tes médicaments et ça passera». L'annonce de la fibrose pulmonaire idiopathique reste un choc. Je suis passé par une phase de déni, et j'ai mis du temps à accepter la maladie. Et, si en apparence, effectivement, on ne voit rien, je suis quand même diminué physiquement, et cela m'affecte. ”

Quelles peuvent en être les causes ?

Les causes de la fibrose pulmonaire sont souvent inconnues, elle sera dès lors qualifiée d'« idiopathique ». Certains facteurs peuvent être néanmoins associés à un plus grand risque de développement de fibrose pulmonaire : exposition professionnelle ou environnementale, des radiations, certains médicaments, drogues...

Pas encore toujours bien comprise, on la détecte souvent après plusieurs années car ses symptômes sont proches d'autres maladies plus fréquentes.



Le saviez-vous ?
On dénombre près de 200 formes de fibroses



La fibrose est souvent traitée par une équipe multidisciplinaire composée d'un pneumologue, d'un rhumatologue, d'une infirmière, d'une équipe de révalidation, d'un psychiatre, d'une diététicienne,...

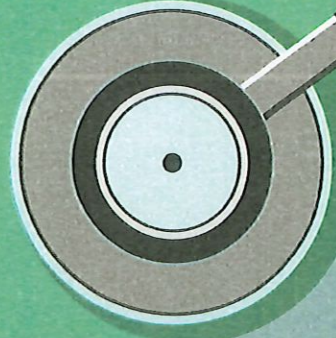
Un diagnostic pas toujours simple

Les symptômes des fibroses pulmonaires étant souvent similaires à ceux d'autres pathologies, il est dès lors possible que votre médecin effectue plusieurs tests pour éliminer d'autres maladies dans un premier temps. Pour confirmer un diagnostic de fibrose pulmonaire, il est possible que vous soyez amené(e) à faire les tests suivants :

- Radiographie des poumons
- Une spirométrie
- Un CT-scan des poumons
- Un lavage pulmonaire
- Une biopsie des poumons
- Gaz du sang
- Test cutané pour la tuberculose
- Test d'endurance
- Mesure du taux d'oxygène dans le sang



Comment préparer votre visite



Le dialogue et la préparation sont les clés de votre traitement

Pas toujours facile de comprendre ce à quoi il faut faire attention, quels symptômes garder à l'œil ni de se souvenir de tout.

Le dialogue avec votre équipe médicale est un élément clé du succès de votre traitement. Il est important qu'elle reçoive toutes les informations utiles pour le suivi de votre traitement..

Nous partagerons avec vous dans ce chapitre quelques idées pour bien préparer votre visite chez le médecin!

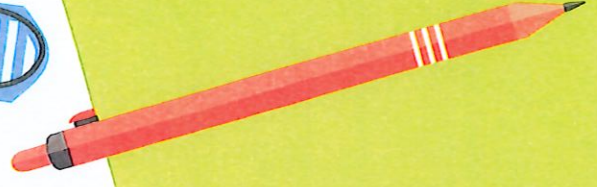
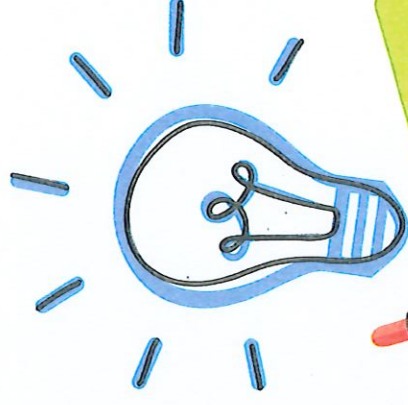
Préparez votre visite... Le dialogue, la clé du succès de votre traitement

Qui dit maladie progressive dit évolution, il est donc important de suivre la progression de vos symptômes et de communiquer les changements à votre équipe de soignants.

Une évolution des symptômes pourrait entraîner une modification de votre traitement. Certains éléments clés à considérer :

- Dyspnée (souffle court) particulièrement lors d'activités physiques modérées
- Une toux qui ne s'améliore pas
- Fatigue et sensation de mal-être général
- Une perte de poids progressive non intentionnelle
- Une respiration rapide, superficielle

Truc et astuce
Notez l'évolution de vos symptômes dans un petit carnet, il sera plus facile d'en faire un résumé à votre médecin



N'hésitez pas à préparer votre liste de questions pour votre prochaine visite

Il n'est pas toujours simple de se souvenir de tout, alors n'hésitez pas à prendre des notes et de préparer votre prochaine visite ! N'oubliez pas de mentionner à votre médecin toute évolution des éléments suivants :

- Changement(s) dans vos symptômes
- Changement(s) dans votre capacité à être actif(ve)
- Les effets des médicaments pris
- Changement(s) dans votre style de vie



Truc et astuce

Si vous avez un journal de bord, n'hésitez pas à l'emporter avec vous chez votre médecin

Voici quelques idées

Symptômes

- Que puis-je faire pour gérer mes symptômes ?
- Combien de temps mes symptômes vont-ils persister ?
- Comment dois-je surveiller leur évolution ?
- Décrivez vos symptômes et comment vous vous sentez et demandez confirmation à votre médecin si tout est normal.

Je ne suis pas en forme, est-ce lié à ma fibrose ? Est-ce que je peux faire quelque chose pour que ça aille mieux ?

Mon bien-être émotionnel/ changement dans ma vie

- Dois-je suivre une thérapie ?
- Puis-je partir en vacances ?
- Dois-je changer mes habitudes alimentaires ?

- Quel type d'exercices puis-je faire ou ne pas faire ?
- Pourrais-je continuer à travailler ?

Y-a-t-il des aides auxquelles je peux avoir droit au travail ou à la maison ?

- Comment puis-je expliquer ma maladie aux gens autour de moi ?
- Dois-je envisager de changer de métier/ d'adapter mon mode de travail actuel ?

Préparer le futur

- Est-ce que c'est une maladie héréditaire ? Puis-je la transmettre ?
- Puis-je avoir des enfants ?
- Comment envisager le futur ?
- Ai-je droit à des aides si je dois m'arrêter de travailler ?

**Comment
vivre avec
votre
maladie ?**

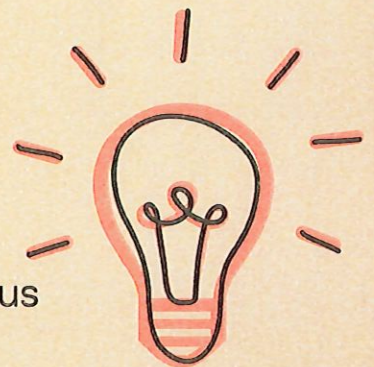


La fibrose pulmonaire et ses conséquences sur votre quotidien

Votre fibrose pulmonaire et ses traitements peuvent avoir différentes conséquences sur votre quotidien. Nous aborderons dans ce chapitre différents symptômes que vous pourriez ressentir et nous vous proposons des conseils pour vous aider à diminuer leur impact.

Il est important de toujours rapporter ces différents symptômes à votre médecin car il existe des solutions pour vous aider. Ceci peut nécessiter une adaptation de votre traitement.

“ En ce qui me concerne, la vie ne s'arrête pas là, je profite toujours de la vie! Je sors, je voyage, je rencontre des gens. Je vous dis : **n'abandonnez pas, vraiment, n'abandonnez pas!** ”

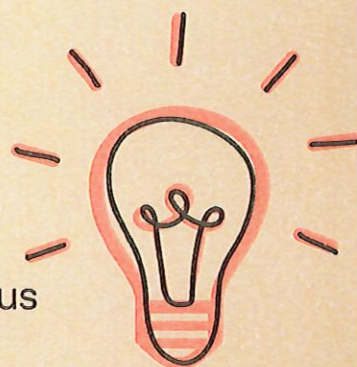


La fibrose pulmonaire et ses conséquences sur votre quotidien

Votre fibrose pulmonaire et ses traitements peuvent avoir différentes conséquences sur votre quotidien. Nous aborderons dans ce chapitre différents symptômes que vous pourriez ressentir et nous vous proposons des conseils pour vous aider à diminuer leur impact.

Il est important de toujours rapporter ces différents symptômes à votre médecin car il existe des solutions pour vous aider. Ceci peut nécessiter une adaptation de votre traitement.

“ En ce qui me concerne, la vie ne s'arrête pas là, je profite toujours de la vie! Je sors, je voyage, je rencontre des gens. Je vous dis : **n'abandonnez pas, vraiment, n'abandonnez pas!** ”

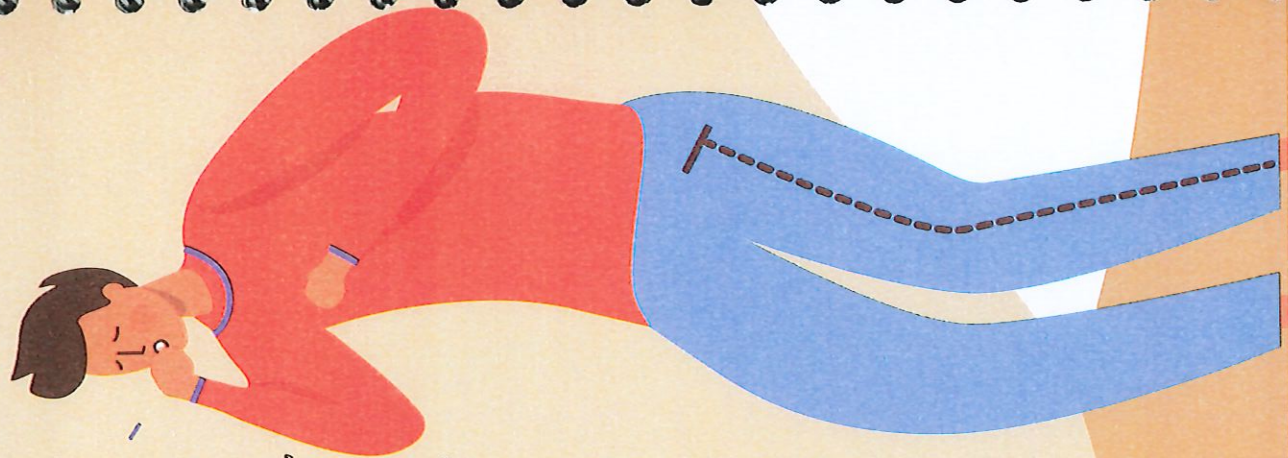


Comment gérer votre toux ?

Voici quelques exercices pratiques qui peuvent vous aider au quotidien.

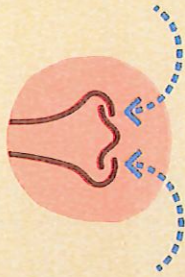
En cas de toux persistante :

- Evitez certains facteurs déclencheurs tels la cigarette, le parfum,...
- Essayez de faire des phrases courtes et faites attention à votre respiration quand vous parlez
- Gardez votre gorge humide en buvant de l'eau tout au long de la journée
- Planifiez votre journée, surtout quand vous devez être actif(ve)
- Essayez différents exercices de respiration pour vous aider à diminuer l'envie de tousser



Comment faire face aux difficultés à respirer (souffle court)

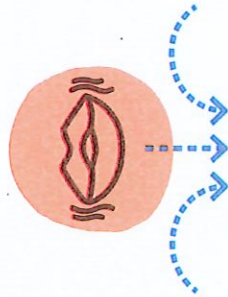
Quelques exercices de respiration : les faire régulièrement peut vous aider au quotidien et en cas de stress



1. Inspirez par le nez pendant environ 2 sec



2. Pincez les lèvres (comme pour souffler une bougie)



3. Expirez tout doucement en gardant les lèvres pincées pendant 4 secondes



4. Répétez cette séquence 1 à 3 fois jusqu'à ce vous soyez plus détendu(e)

Truc et astuce

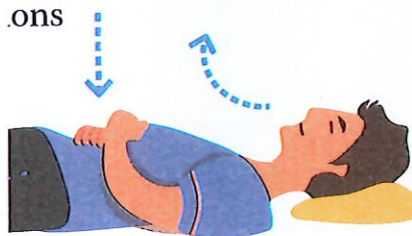
Entraînez-vous avec un proche qui pourra vous aider en cas de besoin



nez en gonflant
qui est sur votre



en gardant les lèvres
sur votre main
essayez de pousser votre
dos



Lutter contre la perte de poids souvent associée à une fibrose pulmonaire

Quels sont les facteurs qui peuvent être à l'origine de votre perte de poids ?

- Une perte d'appétit, une distorsion du goût, une sécheresse de la bouche
- Ceci peut également être exacerbé par la prise de certains traitements qui peuvent aussi provoquer la diarrhée, la nausée ou des vomissements

La cause n'en n'est pas toujours définie mais il est important d'y faire attention.

Perte de poids à la suite de la diarrhée

Une diarrhée persistante peut entraver l'absorption d'éléments nutritifs importants tels que les protéines, les vitamines, les glucides et les minéraux. Ceci peut également entraîner une déshydratation et peut couper l'appétit. En cas de problème continu, informez-en votre médecin pour trouver une solution ensemble.