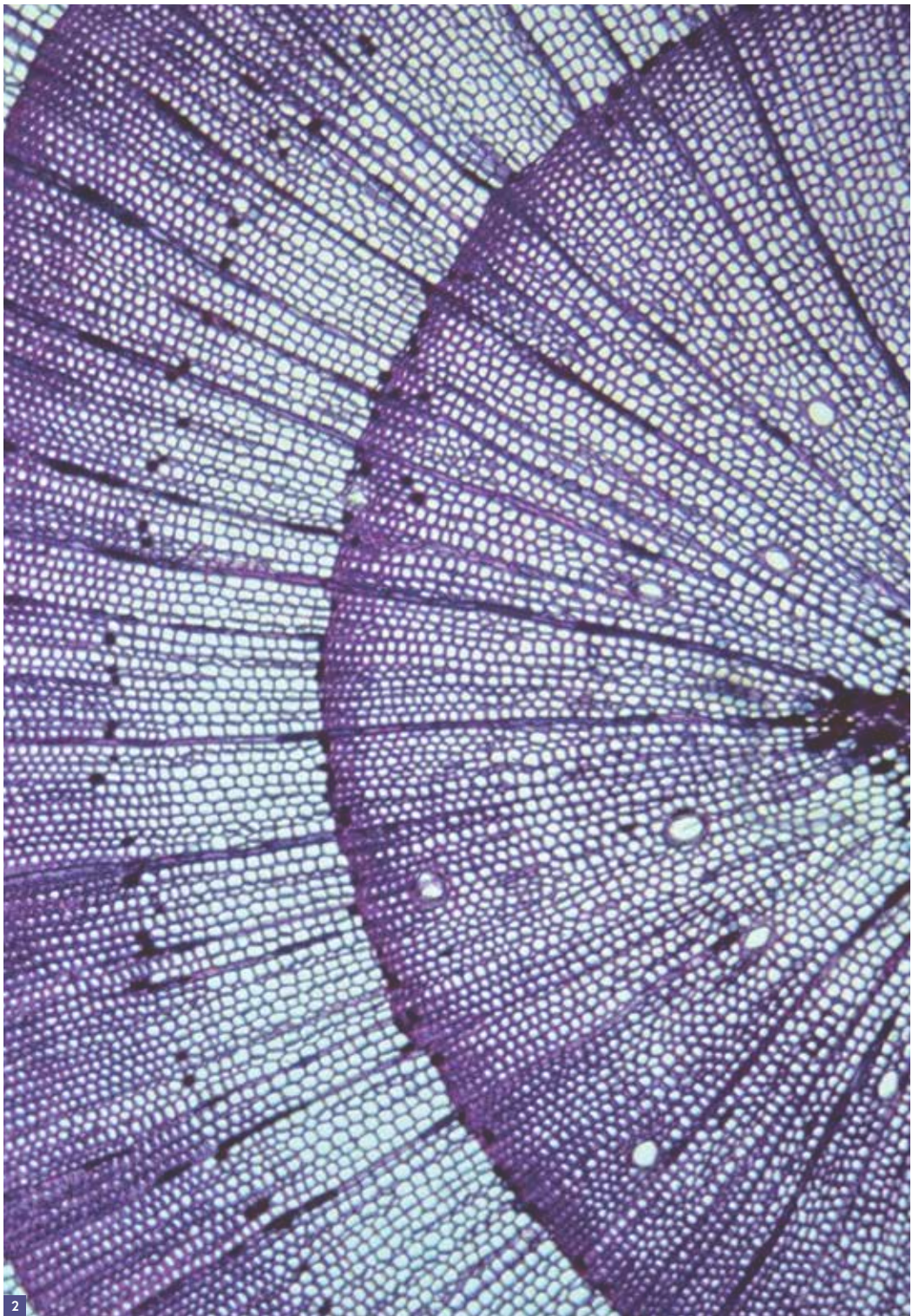


The Roche logo is a blue hexagon with the word "Roche" in white, sans-serif font inside.

FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE

Conseils pour le quotidien





TANT QUE JE RESPIRE, JE SAIS QUE JE VIS

■ La **fibrose pulmonaire idiopathique** (FPI) a des répercussions sur de nombreux aspects de la vie. Souvent, la personne touchée par la maladie se sent inquiète à la suite du diagnostic. Elle se pose de nombreuses questions pour lesquelles elle n'obtient pas d'emblée des réponses.

Cette brochure vise à présenter les conséquences de la FPI et des conseils pour l'aborder. Il s'agit ici d'encourager les personnes concernées à se pencher activement sur la maladie et ses conséquences pour qu'elles s'aménagent une vie la plus agréable possible.

Un grand nombre des propositions et approches présentées font également partie intégrante d'un programme complet de réhabilitation pulmonaire, qui occupe une place de plus en plus importante dans la prise en charge de la FPI en plus du traitement médicamenteux.

Pour toute question spécifique relative à la maladie, aux symptômes ou aux options thérapeutiques, veuillez vous adresser directement à votre médecin.

RENFORCER SON SYSTÈME IMMUNITAIRE

→ À PARTIR DE LA PAGE 19



RESTER EN FORME EN VAUT LA PEINE

→ À PARTIR DE LA PAGE 8



SOMMAIRE

Regarder vers l'avenir	6
Rester en forme en vaut la peine	8
Apprendre à mieux respirer	10
Être actif/ve au quotidien	12
Conserver sa mobilité	15
Se ressourcer	16
Renforcer son système immunitaire	19
Être là pour les autres	20
Un nouvel organe	23
Informations supplémentaires	26



REGARDER VERS L'AVENIR

■ On vous a diagnostiqué une fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) et vous vous sentez probablement submergé(e) de questions: quel est mon avenir? Comment la maladie évolue-t-elle? Quels vont être les changements dans ma vie? D'après les connaissances actuelles, la FPI est incurable. La maladie peut évoluer plus ou moins rapidement. Cette incertitude pousse néanmoins nombre de patient(e)s à profiter activement du temps qu'il leur reste.

Si vous êtes atteint(e) de FPI, vous pouvez apprendre à gérer votre maladie grâce au soutien de votre médecin et au traitement qu'il vous prescrit.

Il est important de ne pas garder pour soi ses doutes, mais d'en parler le plus souvent avec son médecin. Dans de nombreux cas, ces discussions peuvent vous soulager. Notez vos questions et objectifs personnels. Faites-vous également accompagner par une personne de confiance.



Discutez avec votre médecin des options thérapeutiques existantes afin de trouver ensemble la voie la plus appropriée pour vous.

Souvent, la cohésion familiale prend une place plus importante. Parler de vos craintes et de vos doutes à vos proches vous aidera peut-être. De nombreuses personnes atteintes de FPI ressentent aussi le besoin de réaliser des souhaits de longue date, de régler des affaires de cœur et de passer beaucoup de temps en famille.

«Malgré la maladie, la vie vaut la peine d'être vécue.»

RESTER EN FORME EN VAUT LA PEINE

*«Il est important de ne pas se résigner à son sort,
mais d'essayer d'être actif.»*

■ Vous remarquez peut-être que votre résistance physique n'est plus la même et c'est là un premier symptôme palpable de la FPI. Jusqu'à 80% de l'ensemble des patients sont en outre atteints de toux sèche chronique. Souvent, ils évitent donc les efforts physiques, ce qui contribue cependant à réduire plus encore leur résistance. Bien trop souvent, des patients deviennent de moins en moins actifs en raison de ce cercle vicieux.

La toux chronique peut restreindre de manière significative la qualité de vie. Parlez à votre médecin de votre toux.

Il est important de trouver une issue à cette inactivité. Faites en toute conscience les activités qui ne vous posent aucun souci afin de gagner en indépendance physique. Cela permet d'élargir votre champ d'activité, d'améliorer votre qualité de vie et de retrouver une vie sociale plus active.



APPRENDRE À MIEUX RESPIRER

«Les exercices pulmonaires m'apprennent l'importance de la respiration profonde et comment celle-ci peut m'aider lorsque j'ai du mal à respirer.»

■ ————— **La toux et la détresse respiratoire peuvent, chez les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique, avoir de fortes répercussions physiques et mentales au quotidien.**

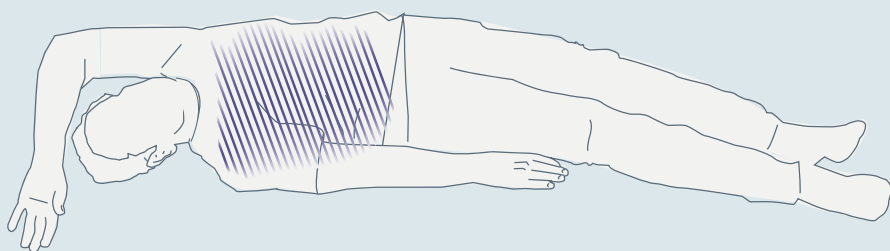
En plus du traitement médicamenteux, des exercices respiratoires ciblés peuvent vous aider à prendre conscience des sensations de votre corps et à respirer de manière plus détendue. Essayez ce qui vous fait du bien.

ÉTIREMENTS DES MUSCLES THORACIQUES

- Effectuez régulièrement des étirements des muscles entourant la cage thoracique.
- Apprenez à respirer plus profondément grâce à des exercices d'étirement en position couchée sur le dos.

PRÉVENIR LA DÉTRESSE RESPIRATOIRE

- En cas d'effort physique, adaptez toujours l'effort à votre respiration.
- En cas de forte détresse respiratoire, prenez une position facilitant la respiration.



Exemple d'exercice d'étirement:

Position de la demi-lune

DÉTENDRE LES MUSCLES DE LA PARTIE SUPÉRIEURE DU TRONC

- Détendez régulièrement vos muscles au niveau du tronc.
- Vérifiez si la chaleur vous fait du bien, p. ex. en utilisant une bouillotte.

SOULAGER LA TOUX SÈCHE

- Buvez des boissons chaudes, agrémentées d'un peu de miel.
- Sucez un bonbon p. ex. à base de plantes aromatiques qui soulagent.
- Inspirez et expirez lentement, de manière régulière, et pas trop profondément.

ÊTRE ACTIF/VE AU QUOTIDIEN

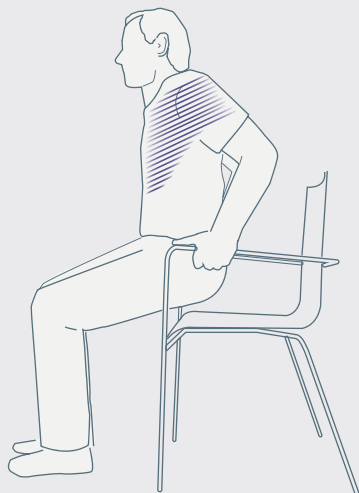
«Pour mes exercices de renforcement, l'important est que je fasse tout à mon propre rythme. Je fais des pauses quand j'en ai besoin et je ne stresse pas.»

■ Essayez de vous déplacer chaque jour pendant 20 à 30 minutes, même si ce n'est pas facile certains jours. Une petite promenade suffit. Veillez à avoir suffisamment de réserves d'énergie. Le fait de parler doucement, en instaurant des pauses, peut vous aider. Prenez bien soin de vous et ne dépassez pas vos limites en termes d'effort.

Quelques astuces peuvent vous faciliter la vie et rendre votre quotidien plus agréable, comme un chausse-pied, un monte-escalier ou un lit rehaussé. Acceptez l'aide qui vous donne les moyens d'agir.

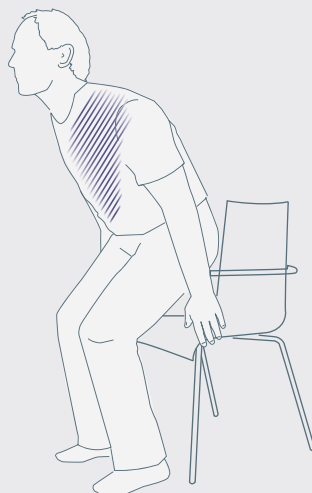
Discutez avec votre médecin de vos restrictions les plus importantes pour trouver ensemble une prise en charge adaptée.

EXERCICES DE RENFORCEMENT



DIPS (FORCE DES BRAS) **(3 x 10 répétitions)**

En effectuant des «dips», vous soulevez votre poids et renforcez ainsi les muscles de vos bras et de la partie supérieure de votre torse. Les accoudoirs d'une chaise vous servent d'appui.



SQUATS (FORCE DES JAMBES) **(3 x 10 répétitions)**

Les «squats» classiques peuvent également être réalisés de manière plus aisée à l'aide d'une chaise. Pliez les genoux jusqu'à ce que vous touchiez quasiment la surface de la chaise, puis soulevez de nouveau votre poids.



CONSERVER SA MOBILITÉ

*«L'oxygénothérapie est synonyme de liberté pour moi.
Je peux avoir une vie sociale, ce qui serait impossible
sinon.»*

■ En raison de la FPI, vos poumons ne reçoivent plus suffisamment d'oxygène. Cela entraîne un manque d'oxygène dans l'ensemble de l'organisme. Avec le temps, vous vous sentez moins performant. C'est pourquoi l'oxygénothérapie (Long Term Oxygen Therapy, LTOT) est particulièrement importante. L'apport supplémentaire en oxygène vous permet de rester actif/ve le plus longtemps possible et de bénéficier d'une plus grande liberté d'action. Dans le cadre de la réhabilitation pulmonaire, vous apprenez à utiliser correctement cette thérapie.

Conseils pour pratiquer l'oxygénothérapie chez soi

- Veillez toujours à bien utiliser la thérapie.
- Adaptez votre dose à l'effort.
- Évitez de respirer par la bouche.
- Veillez à ce que votre nez soit propre.
- Utilisez des moyens de transport comme un sac à dos ou un trolley.
- Vérifiez toujours avec précision le volume.
- Avant tout voyage en avion, consultez votre médecin et la compagnie aérienne.

SE RESSOURCER

«Les voyages contribuent de manière significative à la qualité de vie. Sortir, voir autre chose, expérimenter de nouvelles sensations et se changer les idées.»

■ Pour les personnes atteintes de FPI, leur domicile constitue un havre de paix et de repos. Mais parfois, il peut s'avérer utile de changer d'air et de voyager quelques jours ou semaines. Cela est également possible avec la FPI. Un appareil d'oxygénothérapie mobile permet également de se rendre dans de nombreux endroits. De nombreux logements de vacances sont équipés pour recevoir des personnes à mobilité réduite et répondre au mieux à leurs besoins. Prenez votre courage à deux mains si vous avez envie d'élargir vos horizons. Une bonne organisation préalable vous permettra de partir l'esprit serein.

Partir bien préparé(e) et se détendre

- Un voyage en avion d'une durée allant jusqu'à deux heures est tout à fait possible. Réfléchissez bien à votre destination.
- Renseignez-vous sur les possibilités de retour en bus ou train.
- Voyagez lors de saisons agréables d'un point de vue climatique et pendant lesquelles vous vous sentez bien physiquement.
- Renseignez-vous sur les activités que vous pouvez faire sur place.
- Arrangez avec l'agence de voyages un approvisionnement en oxygène sur place.
- Recherchez les hôpitaux à proximité de votre lieu de vacances, pour être prêt en cas d'urgence.





RENFORCER SON SYSTÈME IMMUNITAIRE

Les infections pulmonaires aiguës peuvent altérer de manière significative le bien-être des patients atteints de FPI, beaucoup plus sérieusement que chez les personnes sans FPI. Les infections peuvent même entraîner des altérations dangereuses. C'est pourquoi, vous devez renforcer votre système immunitaire et demander sans tarder des conseils à votre médecin.

L'observation de quelques règles d'hygiène importantes joue un rôle essentiel pour votre santé. De plus, les vaccins pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire (p. ex. le vaccin contre la grippe et contre les pneumocoques) offrent une protection supplémentaire.

Rendre service à sa santé

- Prenez au sérieux les tout premiers signes d'infection.
- Aérez trois à quatre fois par jour les pièces.
- Lavez-vous plusieurs fois par jour les mains.
- Évitez les trains et bus bondés, de même que les grands rassemblements de personnes.
- Éternuez ou tousez toujours dans vos manches.
- Utilisez des mouchoirs jetables.
- Évitez de serrer/donner la main.

ÊTRE LÀ POUR LES AUTRES

SE SENTIR UTILE

Lors de l'apparition d'une maladie, de nombreux patients et patientes se sentent impuissants ou ont l'impression d'être un poids pour leurs proches et la société. Il en naît le besoin de redonner un sens à son existence, de retrouver sa place, de s'impliquer de nouveau activement dans la vie sociale. Questionner ses propres valeurs permet de mieux s'orienter: «Qu'est-ce qui est réellement important pour moi? Quelles personnes, quels souhaits?»

En accord avec leurs valeurs fondamentales, ces patients et patientes deviennent actifs d'une manière qui leur donne le sentiment d'être utile pour leur entourage. Peu importe ce pour quoi vous optez: votre décision sera la bonne. L'important est que vous ayez le sentiment de rester fidèle à vos valeurs, et qu'en fonction de vos possibilités personnelles, vous apportiez quelque chose qui corresponde à ces valeurs.

«Une telle maladie apprend aussi à se fixer de nouvelles priorités et à apprécier à nouveau ce qui compte pour soi.»



ÊTRE PROCHE DE SA FAMILLE ET DE SES AMIS

Une chose est sûre: rien n'est plus précieux que d'être entouré(e) de ses proches, même si leur manière de nous soutenir peut parfois être maladroite. Il est important d'accepter leur aide et le fait que les rôles peuvent changer, que l'on n'est plus la personne qui s'en sort toujours bien toute seule. Fort heureusement, malgré la maladie et la nouvelle situation, nous sommes toujours là pour les autres, ce qui est le plus important pour eux. Même si nous ne pouvons plus tout gérer comme avant, nous pouvons encore écouter, soutenir et montrer de l'intérêt. Ainsi, les discussions gagnent en intensité et en confiance, la maladie ne prend pas toute la place, et nous pouvons mieux profiter des petites joies du quotidien.



UN NOUVEL ORGANE

«Le temps d'attente ne doit pas consister en une attente passive. Il doit être utilisé activement pour profiter de la vie.»

■ La greffe pulmonaire constitue une possibilité de traitement de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). Cependant, cette option n'est envisageable que pour quelques patients. D'un côté, il est très difficile de trouver un organe de donneur approprié. D'un autre le patient doit présenter une bonne condition physique. C'est pourquoi de nombreux hôpitaux fixent une limite d'âge qui se trouve actuellement aux alentours de 65 ans.

Si vous pouvez, d'une manière générale, bénéficier d'une greffe, il est conseillé de le faire constater le plus tôt possible par un médecin. En effet, après votre inscription sur une liste d'attente pour bénéficier d'une greffe, vous devez patienter jusqu'à l'opération. Organisez-vous pour que ce temps soit le plus agréable possible.

Des médicaments spécifiques peuvent ralentir la progression de la maladie. Ils permettent aux patients de rester plus longtemps actifs et de faire les choses qui sont importantes pour eux. Parlez-en à votre médecin.

Pour tous les patients atteints de FPI qui, pour diverses raisons, ne peuvent pas bénéficier d'une greffe, le traitement médicamenteux et la réhabilitation pulmonaire permettent de préserver performances physiques et qualité de vie.



INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES

www.roche-focus-la-personne.ch

Les patients et leurs proches peuvent obtenir des informations
détaillées sur le site Web destiné aux patients.

CRÉDIT PHOTO

Couverture: Raymond Forbes LLC/stocksy, p. 2 M.Sch/photocase, p. 4 lovelyday12/iStock, Mark Tegethoff/unsplash, Brat Co./stocksy, p. 5 Aaron Burden/unsplash, Jasmina007/unsplash, p. 7 Will van Wingerden/unsplash, p. 9 Ruth Black/stocksy, p. 14 Melanie DeFazio/stocksy, p. 17 STIL/unsplash, p. 18 Halfpoint/iStock, p. 21 BONNINSTUDIO/stocksy, p. 22 suzanne clements/stocksy, p. 26 BONNINSTUDIO/stocksy



Roche Pharma (Suisse) SA
4153 Reinach

RO81891

CH/EST/1609/0015 (nov. 2018)