

Sous la direction du Groupe BPCO

Groupe de travail de la Société de pneumologie
de langue française



I M O T H E P M S

Carnet de suivi BPCO

Pour le patient atteint de broncho-
pneumopathie chronique obstructive



Sommaire

1 ■ BPCO : premières explications

Une maladie chronique touchant les poumons	4
Comment fait-on le diagnostic	4
À quoi est-elle due ?	4
Est-elle fréquente ?	
Est-elle grave ?	4
Quels sont les symptômes ?	4
La BPCO ressemble-t-elle à l'asthme ?	5
Peut-il y avoir d'autres maladies associées à la BPCO ?	5
Notes et remarques personnelles	6

2 ■ BPCO et vie quotidienne

Arrêter le tabac	8
Faire de l'exercice physique	8
Bien s'alimenter	8
Prendre soin de son moral	8
BPCO et travail	9
Précautions en cas de grippe ou d'infections respiratoires	9
BPCO et vie sexuelle	9
Prendre l'avion	9
Notes et remarques personnelles	10

3 ■ Recours aux soins

Le suivi régulier : pour quoi faire et à quelle fréquence ?	12
Les différents soignants doivent se coordonner	12
Conseils pour les situations urgentes	13
Notes et remarques personnelles	14

4 ■ Examens complémentaires

Mesure du souffle	16
Gaz du sang	16
Oxymétrie de pouls	16
Test de marche de 6 minutes	16
Test d'effort sur bicyclette ou tapis roulant	17
Radiographie du thorax	17
Scanner	17
Fibroskopie bronchique	17
Notes et remarques personnelles	18

5 ■ Traitements : tenir ses fiches à jour

Arrêter de fumer	20
Soulager l'essoufflement avec les broncho-dilatateurs	20
Les corticoïdes inhalés : jamais seuls et pas systématiquement	21
La cortisone en comprimés : parfois efficace, mais sous surveillance pendant une période courte	21
Les antibiotiques : ils ne sont pas systématiques !	21
La vaccination : mieux vaut prévenir que guérir	22
L'oxygène	22
Des médicaments à ne pas prendre ou alors avec précaution	22
La kinésithérapie	23
La réhabilitation respiratoire	23
La participation à la recherche médicale	23
La chirurgie, traitements endoscopiques	23

■ Mes fiches

Activités quotidiennes — Essoufflement — Mes contacts — Mes médicaments
Oxygène — Plan d'action — Tabac

■ Annexes

Adresses utiles – Glossaire

1. BPCO : premières explications



Maladie chronique

Causes

Faire le diagnostic

Fréquence

Gravité

Symptômes

Maladies associées

Une maladie chronique touchant les poumons

La **bronchopneumopathie chronique obstructive** (désignée aussi sous le sigle **BPCO** que vous verrez sans doute dans les dossiers et courriers médicaux vous concernant) est une maladie des poumons. Cette maladie essouffle, notamment à l'effort. Parfois, elle fait aussi tousser et cracher ou est responsable de bronchites qui se répètent anormalement souvent ou durent anormalement longtemps. Il arrive aussi que le rétrécissement des bronches se traduise par des sifflements dans le thorax au cours de la respiration.

Chez les malades qui toussent et crachent régulièrement, on utilise le terme de **bronchite chronique**. Certaines personnes ayant une bronchite chronique n'ont pas de BPCO :

leurs bronches produisent plus de sécrétions (les crachats), mais ne sont pas encore rétrécies. À l'inverse, certains malades atteints de BPCO n'ont pas de bronchite chronique : ils sont essoufflés, mais ne toussent pas et ne crachent pas habituellement.

Les lésions respiratoires observées dans la BPCO apparaissent progressivement : rétrécissement des bronches (qui sont enflammées) et destruction du tissu des poumons (**emphyseme**, c'est-à-dire destruction d'une partie des alvéoles pulmonaires, qui sont les zones d'échange de l'oxygène et du gaz carbonique entre l'air et le sang).

Comment fait-on le diagnostic ?

Le diagnostic nécessite une **mesure du souffle** (appelée **exploration fonctionnelle respiratoire** ou **EFR** ou **spirométrie**). Cet examen est interprété par un médecin.

À quoi est-elle due ?

La cause de loin la plus fréquente est le tabac. Mais il existe aussi des cas liés à l'exposition à des produits toxiques, fumées, gaz, vapeurs ou poussières... Les personnes travaillant ou ayant travaillé dans

les mines, les fonderies, la sidérurgie, le bâtiment, les travaux publics, l'industrie chimique, l'industrie textile et certains métiers agricoles (éleveurs, céréaliers, producteurs de lait) peuvent être concernées. La maladie tend à s'aggraver tant que l'exposition à ces facteurs de risque (tabac avant tout) continue.

Est-elle fréquente ?

La BPCO est une maladie fréquente. On estime qu'elle concerne environ 3 à 3,5 millions de personnes en France, dont une très grande proportion ne savent pas qu'elles sont atteintes.

Est-elle grave ?

C'est une maladie à prendre au sérieux. Il existe des formes plus ou moins évoluées, donc de sévérité différente. Ce carnet ne peut pas vous dire à quel stade vous en êtes : demandez à votre médecin ce qu'il en est pour vous. Il saura vous répondre précisément après vous avoir posé des questions, vous avoir examiné et fait un bilan comprenant en particulier l'exploration fonctionnelle respiratoire (EFR), sans laquelle il est impossible d'évaluer l'importance de l'obstruction des bronches.

Les autres critères utilisés pour juger la sévérité de l'atteinte sont l'importance de l'essoufflement et de son retentissement sur la vie quotidienne, la fréquence des bronchites (appelées **exacerbations** chez quelqu'un qui souffre de BPCO).

Quels sont les symptômes ?

La maladie évolue progressivement, parfois sur plusieurs années. Au début, il ne s'agit que d'un simple essoufflement à l'effort qui, ensuite, peut s'aggraver au fil des ans. À terme, le manque d'air peut être ressenti même au repos. La toux et les crachats sont souvent présents (mais pas obligatoirement).



Il existe aussi des moments où la gêne devient très forte, notamment lors de la survenue d'une infection respiratoire (ce sont ces épisodes que l'on nomme exacerbations). Lors de ces épisodes (et parfois même en état stable), la respiration peut devenir sifflante.

Attention, ce n'est pas normal de tousser, même pour un fumeur ou un ex-fumeur, et encore moins d'être essoufflé.

En termes de sévérité et d'évolution, chaque cas est différent. Les médecins distinguent plusieurs stades d'essoufflement. Il existe des **échelles de mesure** comme celle dite du **MRC (Medical Research Council)**, que vous trouverez dans ce carnet et qui vous permettra de vous évaluer.

—> **Au tout début**, on commence à être essoufflé seulement lors des efforts importants (sport, course). Cela explique que la personne peut ne pas s'en apercevoir, car elle pense qu'il est **normal** d'être essoufflé pour certains efforts et qu'il suffit de s'adapter en limitant ses activités.

—> **Puis**, l'essoufflement devient présent dans des activités de la vie quotidienne, comme monter un ou deux étages.

—> **Par la suite**, l'essoufflement survient pour des activités simples comme monter une pente ou marcher vite à plat.

—> **Si l'évolution se poursuit**, la personne est essoufflée même lors de la marche à plat à un rythme normal (elle a du mal à suivre quelqu'un de son âge).

—> **Enfin**, la gêne survient lors de gestes les plus simples (se laver, s'habiller). L'évolution peut se faire vers l'insuffisance respiratoire: on manque d'oxygène, et on peut alors observer un bleuissement plus ou moins marqué des extrémités des doigts (sous les ongles) et des lèvres (appelé **cyanose**). La qualité de vie est, à ce stade, très altérée. À terme, l'insuffisance respiratoire peut retentir sur le cœur, et des œdèmes des chevilles peuvent apparaître.

La BPCO ressemble-t-elle à l'asthme ?

Non, l'asthme et la BPCO sont tous deux fréquents et peuvent être associés, mais ce sont **deux maladies très différentes** sur le plan des manifestations cliniques, des mécanismes en jeu, des causes et des traitements. Pour les différencier, le médecin s'aidera notamment des données cliniques et des examens du souffle (exploration fonctionnelle respiratoire).

Peut-il y avoir d'autres maladies associées à la BPCO ?

Oui, d'autres maladies peuvent être associées à la BPCO. Le médecin parle alors de **comorbidités**. Les maladies cardio-

vasculaires (du cœur et des vaisseaux sanguins) sont fréquentes notamment parce qu'elles sont aussi liées à l'âge et aux conséquences du tabac. La BPCO peut être associée à de l'anxiété ou à de la dépression, à des problèmes de dénutrition, à de l'ostéoporose, à des troubles du sommeil, des troubles de la mémoire ou de la sexualité. Comme chez tous les fumeurs, la question de dépister les cancers (dont celui du poumon) se pose également. Le dossier médical d'une personne atteinte de BPCO est donc parfois complexe.

En pratique, **n'hésitez pas à signaler à votre médecin tout symptôme que vous ressentez, qu'il soit respiratoire ou non.** À l'inverse, il est possible que votre médecin vous interroge sur l'existence de symptômes non directement respiratoires.



A large, empty rounded rectangular box with a thin black border, intended for taking notes. The box is centered on the page and occupies most of the vertical space below the header.

2. BPCO et vie quotidienne



Arrêter le tabac

Faire de l'exercice physique

Bien s'alimenter

BPCO et vie sexuelle

Précautions

en cas de grippe ou d'infections respiratoires

Prendre l'avion

BPCO et travail

Arrêter le tabac



L'arrêt du tabac est le principal moyen d'éviter que la maladie progresse. **C'est une mesure à prendre en priorité**, et elle est efficace quel que soit le stade de la maladie. Bien sûr, l'arrêt du tabac n'est pas toujours simple. Les médecins peuvent vous aider en vous donnant des conseils adaptés à votre propre situation, voir si des médicaments ou des thérapies sont à conseiller. L'arrêt du tabac améliore la qualité de vie (moins de toux, de crachats, de fatigue, plus d'odorat...), **réduit** le risque d'exacerbations (les périodes d'aggravation, à l'occasion d'infections ou de bronchites), **retarde, voire évite**, l'apparition de l'insuffisance respiratoire, et **prolonge** la durée de vie, notamment en diminuant le risque d'accidents cardiaques et de survenue de cancer.

Faire de l'exercice physique

L'activité physique est toujours recommandée, car elle est très bénéfique pour la santé. De la simple marche au sport, il faut voir ce qui convient à votre situation. Lorsque la maladie rend difficiles les efforts, le médecin peut établir ce qu'on appelle un programme de réhabilitation respiratoire (voir plus loin). Le but est de réentraîner des muscles qui ont perdu l'habitude de faire des efforts. Au stade avancé de la maladie, la pratique d'un sport est difficile, mais l'entretien musculaire reste nécessaire par le maintien d'un minimum d'activité physique quotidienne.



Bien s'alimenter



Pour les personnes en surpoids, les kilos en trop aggravent l'essoufflement et réduisent davantage la capacité pulmonaire.

À l'inverse, les personnes atteintes de BPCO aux stades évolués sont souvent sujettes aux problèmes de dénutrition et, dans ce cas, il faut donc être attentif à une éventuelle perte de poids et à une fonte musculaire qui sont de mauvais pronostic. Trop de poids ou pas assez, dans les deux cas, les conseils du médecin et si possible d'une diététicienne sont précieux. Ils aident à se rapprocher le plus possible d'un poids normal, ce qui est important pour une bonne respiration.

Toutefois, lorsqu'il existe un simple surpoids sans obésité, il ne faut pas chercher à tout prix à maigrir. En effet, pour des raisons incomplètement élucidées, un léger surpoids semble exercer un rôle protecteur.

Prendre soin de son moral

Il est assez habituel de se sentir anxieux, voire même déprimé au cours d'une BPCO. Il ne faut donc surtout pas hésiter à se faire aider par un psychiatre ou un psychologue, et au minimum en parler à son ou ses médecin(s) habituel(s).



Dans certains cas, un stage de réhabilitation respiratoire peut avoir des effets positifs, non seulement sur le physique, mais aussi sur le mental.

BPCO et Travail

Une personne atteinte de BPCO peut continuer à travailler si son état de santé est compatible avec le travail effectué. Il est possible, dans le cas contraire, de chercher à se reclasser vers un poste plus adapté, moins pénible physiquement; **le médecin du travail doit être sollicité**. Au stade d'insuffisance respiratoire chronique, il est possible de pouvoir continuer à travailler en cas de travail très sédentaire.



Précautions en cas de grippe ou d'infections respiratoires

La BPCO n'est absolument pas une maladie contagieuse et il ne faut donc pas avoir peur du contact avec ses proches. Au contraire, il est très important pour le moral de continuer à mener une vie sociale la plus riche possible!

Cependant, il existe des situations à risque durant lesquelles il faudra prendre quelques précautions : si une personne de votre entourage souffre d'une maladie d'allure infectieuse telle qu'une banale grippe ou tout autre virus, il faudra éviter les contacts proches avec cette personne pendant la période durant laquelle elle présente des symptômes. En effet, la plupart des maladies

virales des voies aériennes (rhinopharyngite, laryngite, bronchite ou pneumonie) sont contagieuses et peuvent déclencher chez un patient souffrant de BPCO une aggravation (exacerbation) qui pourrait nécessiter une hospitalisation pour les personnes les plus fragiles. Si vous êtes amené(e) à faire face à ce genre de situations, **la personne grippée doit porter un masque et se laver les mains régulièrement**. Dans le cas inverse (c'est vous qui avez une grippe), prenez ces mêmes précautions pour éviter de contaminer toute personne fragile de votre entourage (nourrissons, sujets âgés, autre personne ayant des problèmes de santé respiratoire, par exemple).

BPCO et vie sexuelle

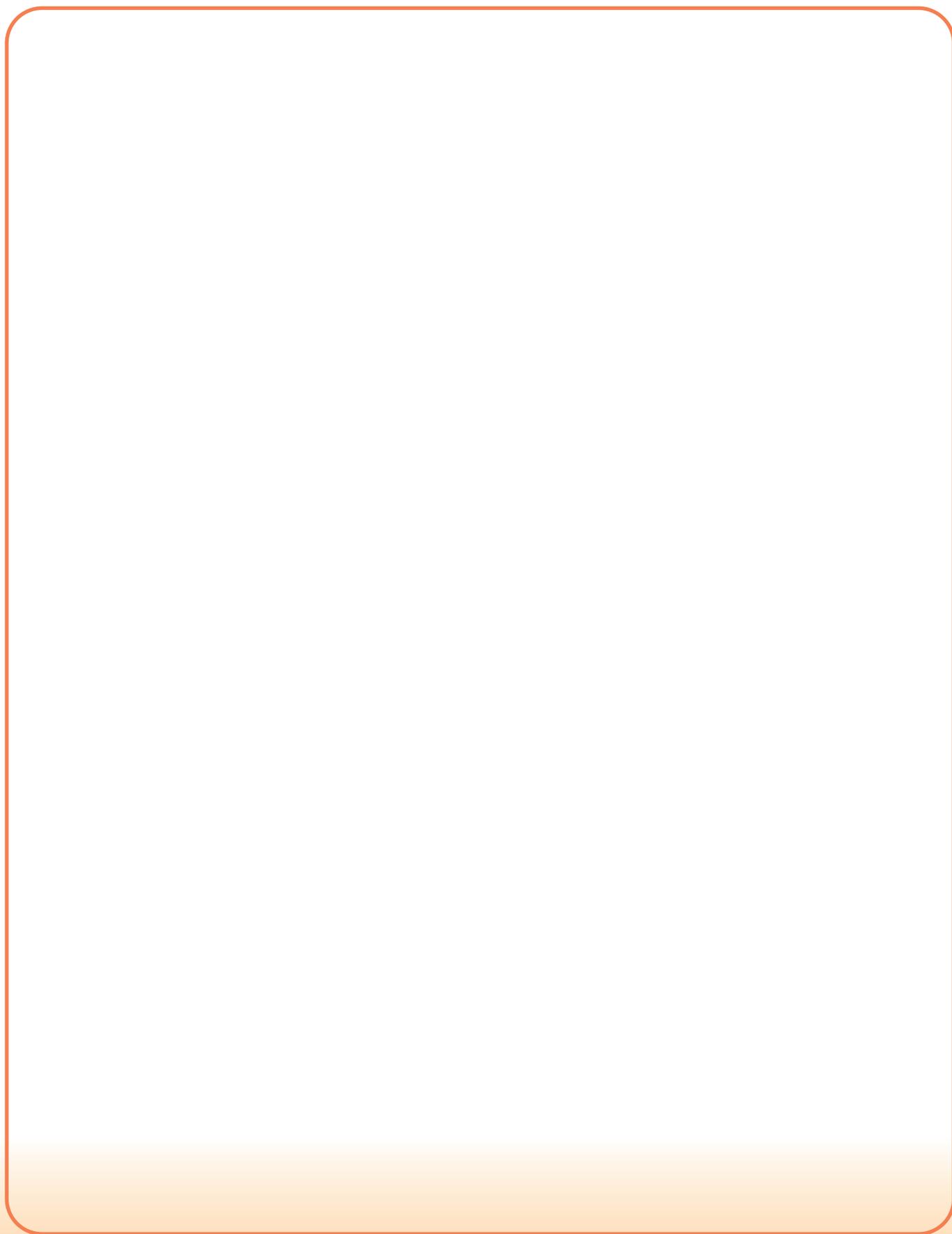
L'acte sexuel peut essouffler, et il existe des solutions pour mieux respirer. On peut économiser son souffle en pratiquant certaines positions (il faut éviter celles qui compriment le thorax et l'abdomen); utiliser un bronchodilatateur (**voir plus loin**) avant, voire pendant les relations. Le kinésithérapeute peut aider à trouver des positions et des exercices respiratoires qui détendent avant les rapports sexuels. Les personnes traitées par oxygène peuvent garder leur oxygène pendant tout ou partie de l'acte sexuel, si besoin est.



Prendre l'avion

Pour les personnes ayant une BPCO évoluée, prendre l'avion suppose des précautions. En effet, le vol, comme un séjour en altitude, risque d'accentuer le manque d'oxygène dans le sang (ce que les médecins appellent **hypoxémie**). Avant le voyage, le médecin dira s'il peut être nécessaire d'être mis sous oxygène pendant le vol, ou d'adapter le débit de son oxygénothérapie si on est déjà traité (**voir la fiche oxygénothérapie**). Pour pouvoir bénéficier de l'assistance proposée par les aéroports aux passagers malades, il faut prévenir à l'avance le service médical de la compagnie d'aviation qui enverra un imprimé spécifique à faire remplir par son médecin traitant ou son pneumologue.





3. Recours aux soins



Que faire une fois le diagnostic de BPCO confirmé par le bilan ? Le médecin vous explique et organise votre suivi (on parle parfois de **plan de soins**). Il faut distinguer la prise en charge régulière et les soins urgents. Plusieurs professionnels de santé peuvent vous aider et vous donner des conseils. Il faut les consulter au bon moment.



Le suivi régulier : pour quoi faire et à quelle fréquence ?

Dans tous les cas, le médecin généraliste assure un suivi régulier, comme pour toute maladie chronique. Lorsque la maladie devient sévère, le pneumologue peut vous voir plus régulièrement. Bien sûr, certaines situations peuvent justifier des consultations plus fréquentes et une surveillance plus étroite. C'est par exemple le cas lorsque survient une période d'aggravation des symptômes respiratoires que sont la toux, les crachats, l'essoufflement, parfois les sifflements thoraciques (exacerbation).

Se faire suivre régulièrement permet :

- d'aider à améliorer vos symptômes au quotidien et suivre les éventuels autres problèmes de santé ;
- de s'assurer du maintien d'une activité physique adaptée à votre cas ;
- de vous aider à bien comprendre et prendre les différents traitements ;
- de vous aider à l'arrêt du tabac, le cas échéant ;
- de limiter les soins urgents en mettant en place les mesures préventives adéquates.

À titre indicatif et sauf événement imprévu ou situation particulière, la fréquence **minimale** des consultations recommandée par la Haute Autorité de santé est la suivante :

→ Si votre BPCO est légère ou modérée :

1 à 2 consultations de médecine générale par an ; avis du pneumologue selon les besoins.

→ Si votre BPCO est sévère ou très sévère sans oxygène : médecin généraliste tous les 3 mois et pneumologue 1 fois par an.

→ Si votre BPCO est sévère ou très sévère avec oxygène et/ou ventilation non invasive (VNI) : médecin généraliste tous les mois et pneumologue tous les 6 mois.

Après une hospitalisation pour une exacerbation, une réévaluation précoce par le médecin généraliste et le pneumologue est nécessaire à la sortie de l'hôpital.

Les différents soignants doivent se coordonner

La coordination des soins est en général assurée par le généraliste, non seulement pour les événements liés aux problèmes pulmonaires, mais aussi pour l'ensemble de votre état de santé. Il peut y avoir beaucoup d'informations à échanger autour de votre situation.

Au-delà du généraliste et du pneumologue, l'avis d'autres professionnels de santé peut être demandé :

- le **tabacologue**, qui est le spécialiste de l'aide à l'arrêt du tabac ;
- la **diététicienne**, voire un **médecin nutritionniste** en cas de dénutrition ou

de problèmes de surpoids ;

- les **autres spécialistes** : cardiologue (maladies cardiovasculaires fréquemment associées), rhumatologue (ostéoporose), psychiatre et psychologue (anxiété, dépression) ;
- le **pharmacien** pour vos différents médicaments ;
- le **dentiste** pour vos soins dentaires (afin de diminuer le risque d'infection respiratoire) ;
- le **médecin du travail** si votre travail pose problème (éventuelle exposition professionnelle toxique ou difficultés à poursuivre votre activité) ;
- le **kinésithérapeute** et l'éducateur sportif pour améliorer votre tolérance physique à l'exercice ; le kinésithérapeute peut aussi

vous aider à mieux évacuer les sécrétions des bronches (crachats) lorsque cela vous est difficile (on parle de drainage bronchique) ; il vous apprendra alors à réaliser seul(e) les manœuvres utiles ;

- l'**assistante sociale** et les **associations de patients** qui apportent des réponses aux questions que vous vous posez et un soutien psychologique et social ;
- le **prestataire de services pour l'oxygène** (pour les patients concernés seulement ; voir **fiche oxygénothérapie** pour plus de détail).

Dans tous les cas, vous êtes invité(e) à participer à votre prise en charge, par exemple avec la tenue de ce carnet de suivi.

Conseils pour les situations urgentes

Il est parfois difficile de savoir quand un soin est urgent ou pas. Si besoin, votre médecin traitant ou les services d'urgences (SAMU) dont le centre 15 doivent être contactés par téléphone.

—> **Vous êtes plus gêné(e) pour respirer que d'habitude**: une gêne respiratoire qui s'accroît peut correspondre à une exacerbation. Il est important d'apprendre à la reconnaître. Une exacerbation sans critère de gravité peut être traitée au domicile par le médecin généraliste ou le pneumologue. Dans certains cas plus sévères ou comportant des critères de gravité, une hospitalisation est nécessaire. (Voir fiche).

—> **Vous avez une grande difficulté à respirer**. En cas de gêne respiratoire très importante, ou si vos lèvres sont de couleur

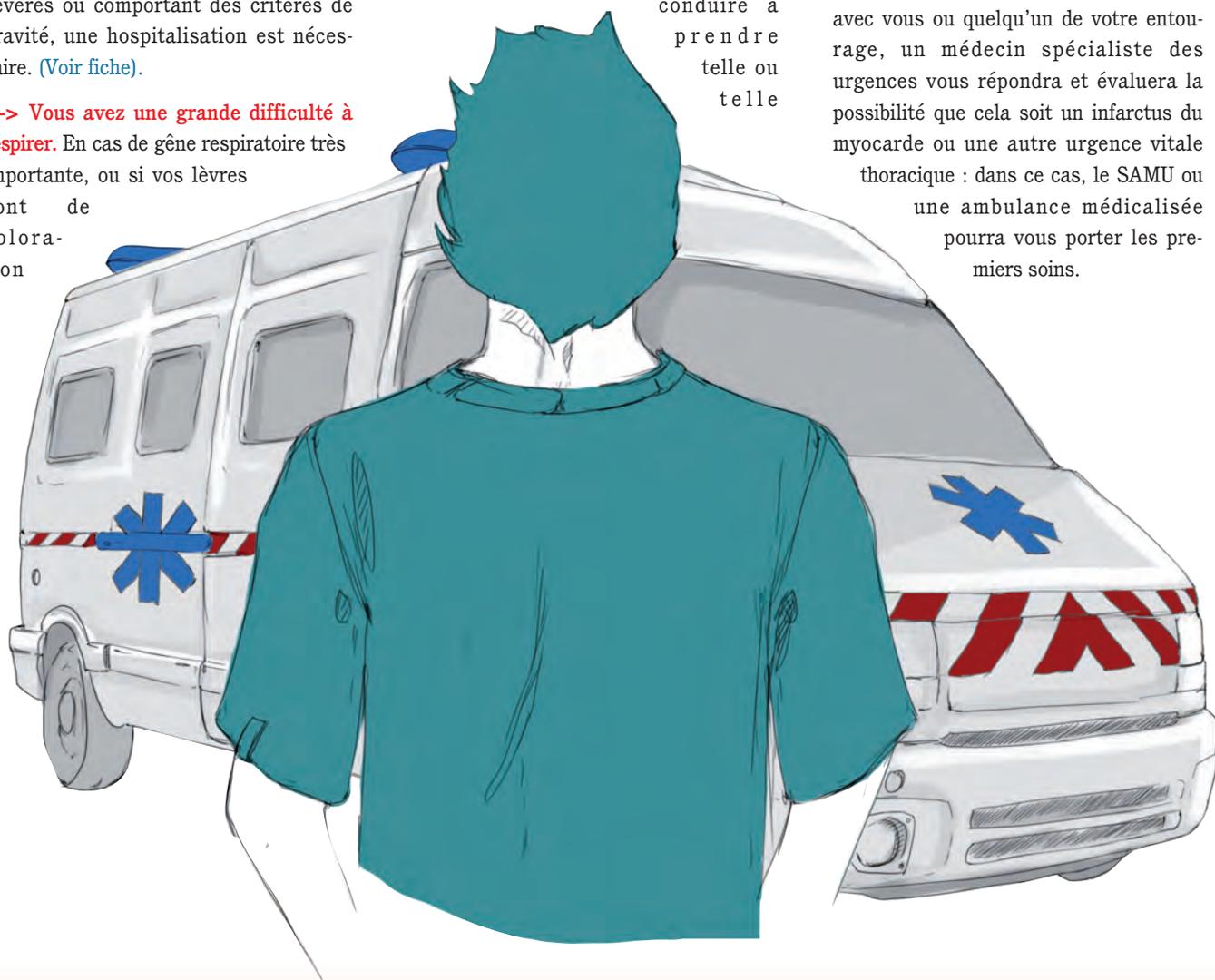
bleutée (cyanosées), votre cœur bat vite, vos chevilles gonflent (œdèmes), appelez très vite vos médecins ou le centre 15.

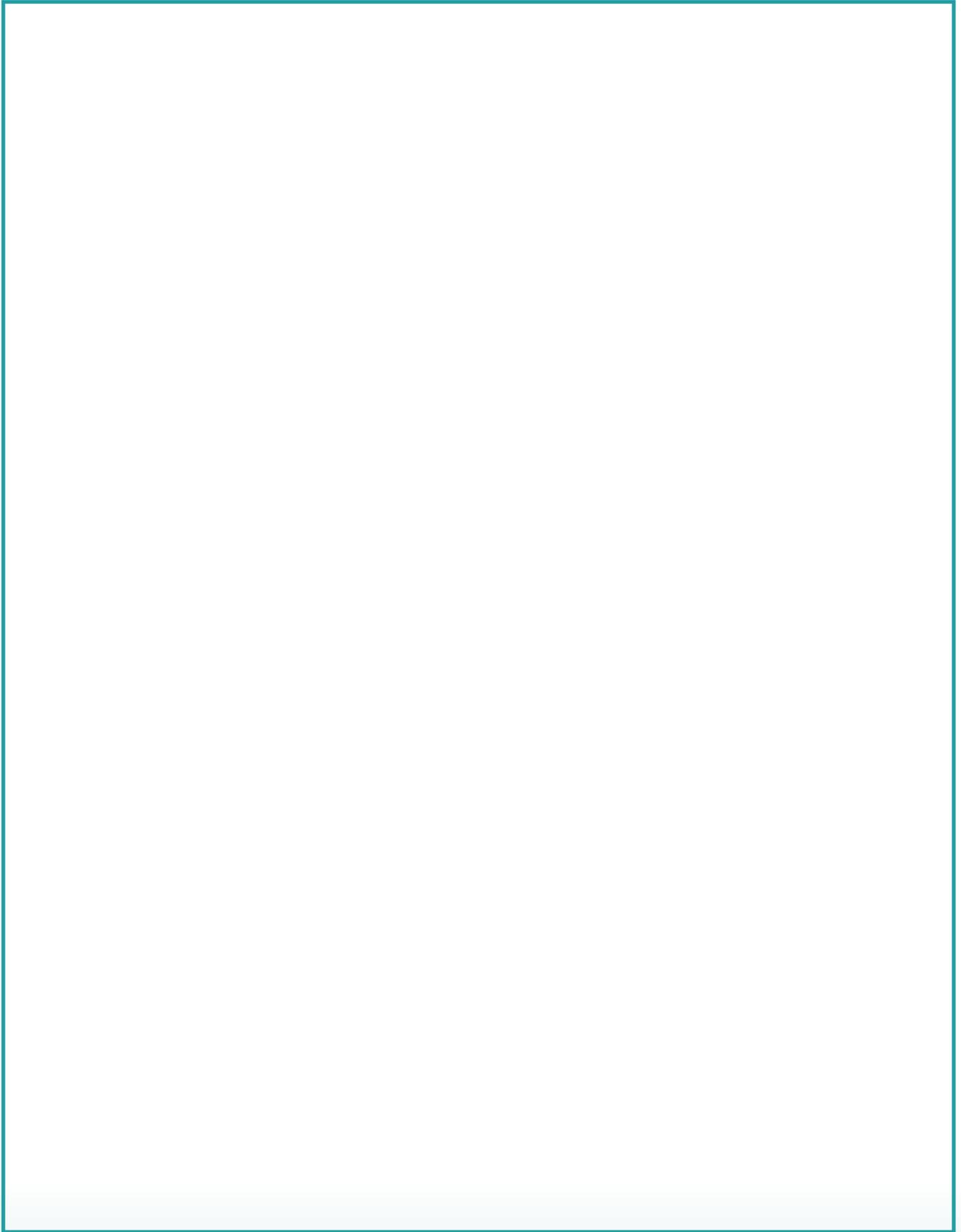
—> **Une toux grasse avec fièvre apparaît**. Une toux grasse avec des crachats sales (purulents, jaunâtres ou verdâtres) peut justifier la prise d'antibiotique et le renforcement de votre traitement habituel. Lorsque cela est possible, votre médecin vous indique à l'avance quoi faire; il peut vous donner ce que l'on appelle un **plan d'action** détaillant les critères devant vous conduire à prendre telle ou telle

mesure; parlez-en avec lui. **Si votre état ne s'améliore pas dans les 48 heures**, il faut aviser votre médecin de l'évolution de votre santé (téléphone au minimum et consultation si possible) (voir fiche).

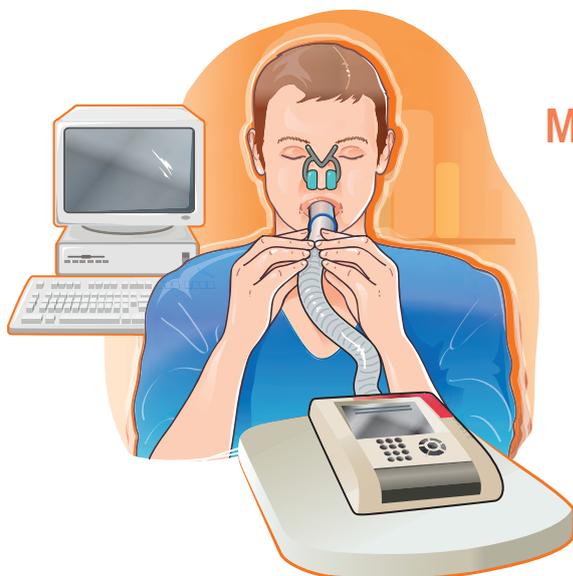
Si vous remarquez du sang dans vos crachats (les médecins parlent d'**hémoptysie**), appelez votre médecin ou le centre 15 ou consultez aux urgences.

—> **Vous ressentez une douleur de la poitrine**. Dans ce cas, il ne faut pas attendre. **Appelez directement le centre 15**: en dialoguant au téléphone avec vous ou quelqu'un de votre entourage, un médecin spécialiste des urgences vous répondra et évaluera la possibilité que cela soit un infarctus du myocarde ou une autre urgence vitale thoracique: dans ce cas, le SAMU ou une ambulance médicalisée pourra vous porter les premiers soins.

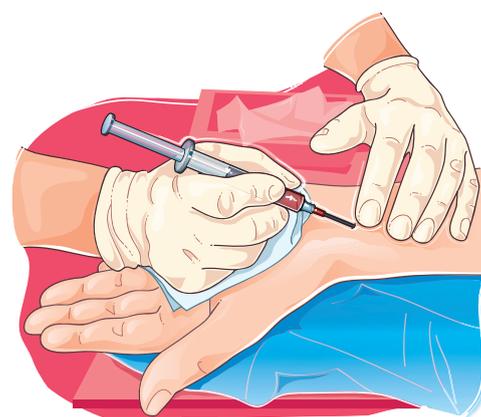




4. Examens complémentaires

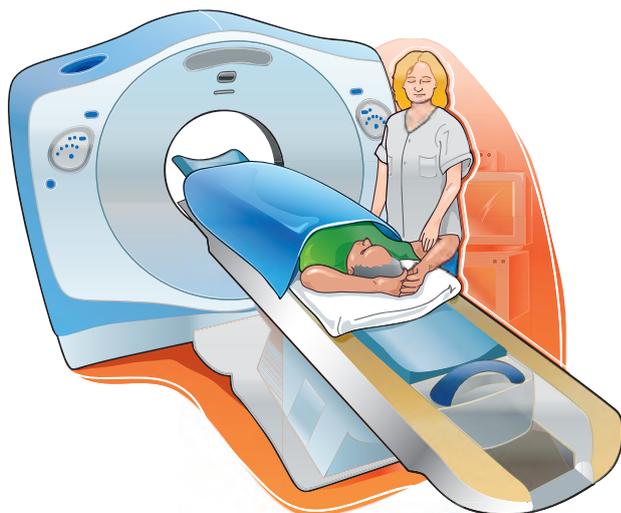


Mesure du souffle



Gaz du sang

Scanner



Fibroscopie bronchique



Plusieurs examens peuvent être nécessaires pour faire le bilan de la maladie. Il revient au médecin de choisir lesquels proposer en fonction de chaque situation, tous ne sont pas obligatoires.

Mesure du souffle (spirométrie, exploration fonctionnelle respiratoire)



C'est un examen clé. La mesure du souffle est indispensable au diagnostic et permet de préciser le stade de la maladie. On parle de spirométrie ou d'exploration fonctionnelle respiratoire. Cet examen se pratique chez le pneumologue, en cabinet de ville ou à l'hôpital. Certains médecins généralistes le pratiquent aussi. Il n'est pas douloureux. Il suffit de souffler dans un tuyau relié à un appareil de mesure (voir schéma). Lors du rendez-vous, on vous dira comment inspirer puis souffler à fond au bon moment. L'examen dure environ 10 à 20 minutes, parfois plus. Il est répété régulièrement pour suivre l'évolution de la maladie.

En ce qui concerne la sévérité de l'obstruction bronchique, le chiffre mesuré est appelé le VEMS (volume expiré maximal en une seconde). L'obstruction est jugée très sévère lorsque ce chiffre est inférieur à 30 % de la valeur normale (calculée selon le sexe, l'âge et la taille), sévère entre 30 % et 50 % modérée entre 50 % et 80 % et légère au-dessus de 80 %.

Gaz du sang



La mesure des gaz du sang permet de connaître les taux d'oxygène et de gaz carbonique dans le sang, ce qui rend possible l'appréciation indirecte de l'action des poumons sur l'oxygénation du sang. C'est une prise de sang réalisée dans une artère (au poignet le plus souvent) et non pas dans une veine. Vous serez assis dans un fauteuil et au repos. C'est un peu plus douloureux qu'une simple prise de sang dans une veine, mais il existe des moyens d'atténuer la douleur de la piqûre, comme par exemple en mettant un patch de crème anesthésiante (30 à 60 minutes avant). Cet examen ne prend que 2 à 3 minutes le plus souvent (dont la majorité du temps consiste à vous expliquer l'intérêt du geste qui en lui-même ne dure que 30 secondes).

La mesure peut parfois se faire au niveau du lobe de l'oreille, on parle alors de prélèvement capillaire.



Oxymétrie de pouls (saturation)

L'oxymétrie de pouls est une méthode qui permet de savoir si le sang est correctement oxygéné. Cette mesure est simple, rapide et non douloureuse (pas de piqûre). Elle consiste à poser un petit appareil au bout du doigt (ou au lobe de l'oreille) qui calcule la saturation artérielle en oxygène. Cette mesure n'est pas aussi précise que la mesure des gaz du sang, mais sa simplicité permet d'avoir un reflet rapide de vos capacités à correctement oxygéner votre sang. La mesure des gaz du sang complètera l'oxymétrie si nécessaire.

Test de marche de 6 minutes

Le test de marche consiste à marcher 6 minutes dans un couloir du cabinet médical ou à l'hôpital. Le but est de parcourir la distance maximale durant ce temps, en marchant d'un pas égal et le plus rapide possible. Bien sûr, si vous êtes trop essoufflé(e), vous pourrez vous arrêter et repartir autant de fois que nécessaire. Pendant ces 6 minutes, un médecin, une infirmière ou un kinésithérapeute note votre degré d'essoufflement, mesure la distance parcourue, votre rythme cardiaque, et le niveau d'oxygène (la saturation) au bout du doigt ou à l'oreille (ce qui n'est pas douloureux du tout et ne nécessite pas de piqûre). Ce test simple permet de connaître votre capacité à faire des efforts, la tolérance à l'exercice.

Test d'effort sur bicyclette ou tapis roulant

Ce test sert à mieux comprendre et analyser ce qui est à l'origine de l'essoufflement et à faire une évaluation précise des capacités à l'effort. Il n'est pas pratiqué de façon systématique chez tous les patients. L'épreuve d'effort est un examen médical réalisé dans un cabinet spécialisé, une clinique, un hôpital ou un centre de réhabilitation. Elle consiste à pédaler sur un vélo fixe ou à marcher (voire courir) sur un tapis roulant à une intensité progressivement croissante, jusqu'à atteindre votre fréquence cardiaque maximale. Pendant ce temps, différentes analyses sont effectuées comme un enregistrement de l'activité électrique de votre cœur (électrocardiogramme) et une mesure de la tension artérielle. Vous porterez un masque sur votre visage afin d'enregistrer et de mesurer les gaz (oxygène et dioxyde de carbone) que vous inspirez et que vous expirez pendant cette épreuve d'effort. Des prélèvements sanguins sont effectués au cours du test. Il dure environ 8 à 12 minutes, il n'est pas douloureux, mais il peut être fatigant. Vous aurez, dès la fin du test, une période de repos vous permettant de récupérer.



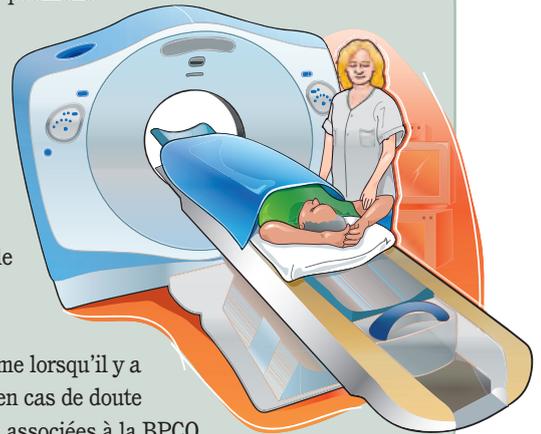
Radiographie du thorax

La radiographie du thorax est un examen simple et rapide (quelques minutes). Elle se fait dans n'importe quel cabinet de radiologie en ville ou à l'hôpital. Certains pneumologues la pratiquent aussi. Une radiographie du thorax est faite au moment du premier bilan afin d'éliminer d'autres maladies, mais elle n'est pas nécessaire au diagnostic de BPCO. Elle est notamment utile lorsqu'on suspecte une infection pulmonaire (pneumonie) ou d'autres complications (pleurésie, pneumothorax...).

Scanner

Le scanner (appelé aussi tomographie par ordinateur [TDM]) donne des images très précises des poumons. Il utilise les rayons X. Cet examen est fait par un médecin radiologue (en cabinet de radiologie ou à l'hôpital). Il dure environ 10 minutes. Le patient est allongé sur le dos sur une table qui avance et recule. Il faut avoir réalisé une prise de sang récemment pour vérifier que les reins fonctionnent bien, car l'injection d'un produit de contraste (produit opaque aux rayons X) est souvent nécessaire pour rendre les images plus précises en opacifiant les vaisseaux sanguins pour les rendre mieux visibles. À l'injection du produit de contraste, on ressent dans le bras puis dans tout le corps une sensation de chaleur, c'est normal. Pendant l'examen, on ne doit pas bouger et il faut bloquer la respiration si on vous le demande. En cas d'allergie, il faut prendre des comprimés la veille de l'examen et le jour même pour éviter toute réaction.

Le scanner thoracique permet d'apprécier l'importance de la maladie (on parle d'emphysème lorsqu'il y a des alvéoles pulmonaires détruites). Il n'est pas toujours nécessaire, mais peut être demandé en cas de doute diagnostique, dans les formes sévères ou lorsqu'on suspecte d'autres pathologies pulmonaires associées à la BPCO.

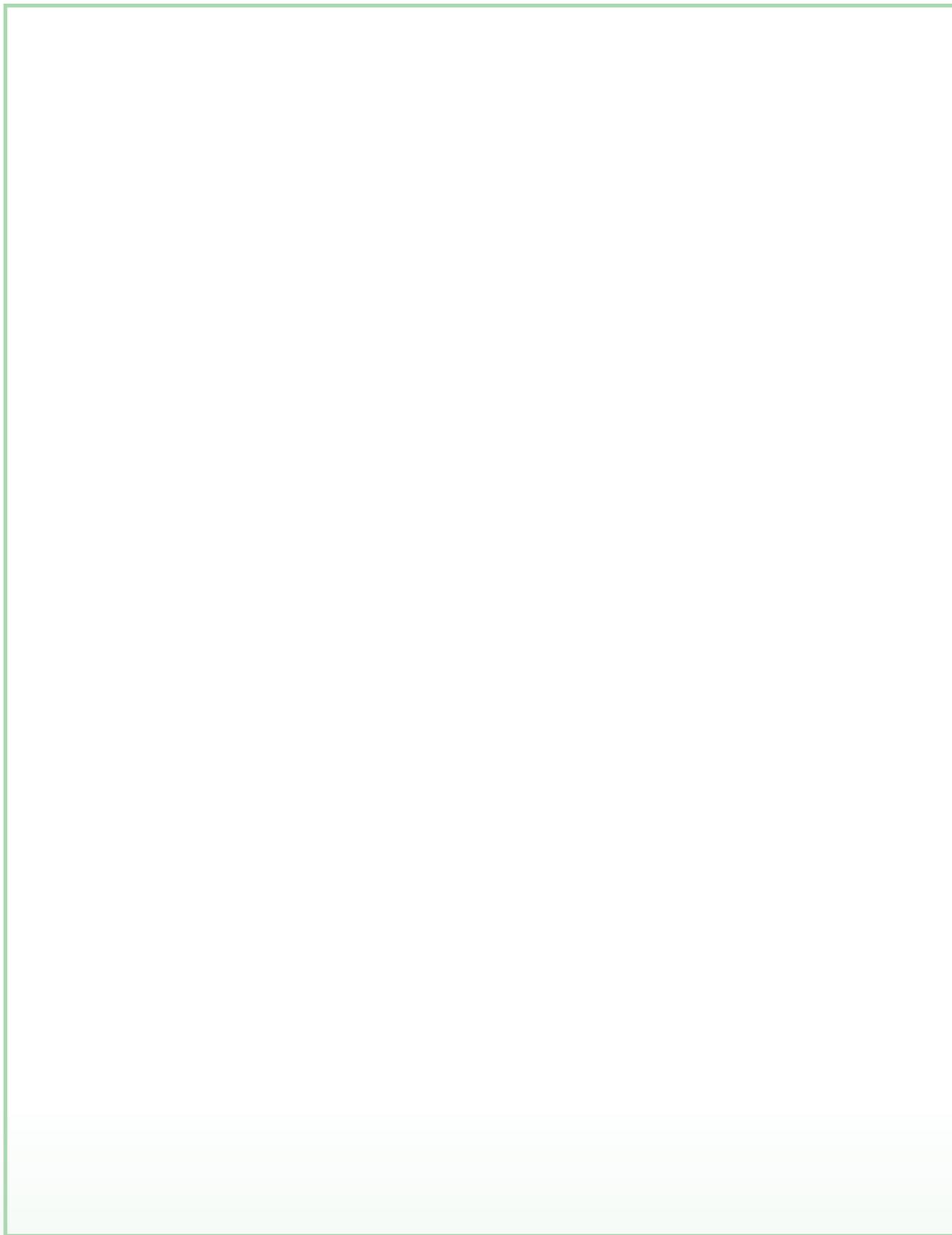


Fibroskopie bronchique

La fibroskopie bronchique permet de voir directement les bronches au moyen d'un tube (une fibre optique reliée à une caméra). Elle est faite à l'hôpital ou en clinique. Elle peut avoir pour objectif de rechercher une infection à des germes particuliers ou une maladie associée (tumeur par exemple). En revanche, elle ne constitue pas un élément propre au bilan de la BPCO elle-même.



Enfin, dans certains cas, d'autres examens peuvent être prescrits : prélèvement de crachats, enregistrement (polygraphie) du sommeil...



5. Traitements : tenir ses fiches à jour



À ce jour, aucun traitement n'est capable de réparer les altérations du poumon. La BPCO ne se guérit pas, mais elle se soigne pour empêcher son aggravation, éviter les complications, réduire les symptômes et finalement réduire son impact sur la vie quotidienne (c'est d'ailleurs aussi le cas pour beaucoup d'autres maladies chroniques comme l'hypertension artérielle ou le diabète par exemple). **Votre participation aux soins est indispensable** pour l'arrêt du tabac, l'exercice physique, une bonne alimentation, la prise régulière des médicaments. C'est pourquoi le traitement de la BPCO suppose une bonne relation avec tous les soignants qui sont là pour vous conseiller, soutenir vos efforts, vous aider à surmonter vos difficultés.

Utilisez les fiches de ce carnet pour rendre le dialogue avec eux plus précis.



Arrêter de fumer

On peut arrêter de fumer sans médicament. Mais en cas de difficultés, on peut s'aider de différents médicaments choisis en fonction du niveau de dépendance, ou des expériences antérieures si vous avez déjà arrêté ou essayé d'arrêter par le passé. Il existe des **substituts nicotiques** (gommes à mâcher, patchs, inhalateurs, parfois en vente libre en pharmacie), mais aussi des **médicaments prescrits uniquement par le médecin**. On peut aussi **faire appel à des thérapies** pour aider à contrôler les envies de fumer (**thérapie comportementale** par exemple).

Soulager l'essoufflement avec les bronchodilatateurs

Les principaux médicaments pour agir sur les symptômes de la BPCO s'appellent **bronchodilatateurs**. Leur but est d'ouvrir les bronches pour favoriser le passage de l'air dans les voies aériennes (diminution du rétrécissement, de l'obstruction). Ils ont pour objectif de limiter l'essoufflement, d'améliorer la tolérance à l'exercice et de diminuer le nombre d'exacerbations, ce qui améliore la qualité de vie.

Il existe **deux types de bronchodilatateurs** appelés les **bêta 2-mimétiques** et les **anticholinergiques**. Ces traitements sont utilisés dès le stade de BPCO modérée (**stade II**). Selon les produits, la vitesse d'effet varie (de quelques minutes à une heure), de même que sa durée (de quelques heures à 24 heures). Selon ces propriétés, certains sont utilisés au coup par coup en fonction des symptômes ou en cas de crise; d'autres sont à prendre de manière régulière tous les jours (on parle souvent de **traitement de fond**).

Votre médecin et votre pharmacien (votre kinésithérapeute aussi, le cas échéant, ou une infirmière) doivent vous expliquer très précisément quand et comment prendre ces médicaments, ce qui n'est pas toujours facile. Leur prise se fait par **inhalation**, utilisant de petits dispositifs portables ou (dans des cas particuliers) **la nébulisation (aérosol)**. Il existe de nombreux dispositifs (**à gaz: les sprays**, ou **à poudre**, dans ce cas en dispositif multidoses ou à dose unique – capsule – rechargeable) avec des techniques de prises différentes:



- > il faut **vider ses poumons** (sans trop forcer), puis **inspirer** le plus profondément possible, et **retenir sa respiration** quelques secondes après l'inspiration;
- > l'inhalation doit être plutôt rapide avec les dispositifs à poudre, et plutôt lente avec les sprays; avec ces derniers, le plus difficile est de bien coordonner le déclenchement de la bouffée (pression du doigt) et le début de l'inspiration; une **chambre d'inhalation** (réservoir intercalé entre le dispositif et la bouche) peut alors être utilisée;
- > **avec les dispositifs à poudre**, il faut bien armer ou charger le dispositif avant l'utilisation;
- > **se rincer la bouche après utilisation** lorsque le dispositif contient un corticoïde (**voir l'explication ci-dessous**).

Pour tous ces dispositifs, la boîte contient une notice explicative. Mais rien ne vaut les explications des soignants (médecin, pharmacien, kinésithérapeute...). Il faut que vous leur demandiez de vérifier que vous utilisez bien votre traitement: **lors des consultations, emportez-le toujours pour pouvoir faire une démonstration** (ce n'est pas une dose de plus qui peut poser problème).

En cas de difficultés d'utilisation, il ne faut pas hésiter à en faire part à votre médecin qui vous expliquera comment y remédier ou vous prescrira un autre dispositif. **Sachez qu'un traitement inhalé bien utilisé est efficace et bien toléré** (les effets secondaires sont alors très rares), tandis que la mauvaise utilisation des dispositifs d'inhalation s'accompagne d'une perte d'efficacité et d'une augmentation du risque d'effets secondaires qui, même s'ils sont le plus souvent mineurs, peuvent quand même être un peu gênants.

Les corticoïdes inhalés : jamais seuls et pas systématiquement

Aux stades plus évolués de la maladie (**sévère et très sévère: stades III et IV**), si les symptômes persistent et qu'il existe de fréquentes périodes d'aggravation (**exacerbations**) malgré la prise régulière de bronchodilatateurs (et seulement si toutes ces conditions sont réunies), on ajoute un autre traitement, de la **cortisone par voie inhalée**, ou corticoïde inhalé. Ces médicaments sont **anti-inflammatoires**. Dans la BPCO, ils ne sont jamais prescrits seuls, ils s'associent toujours avec un traitement bronchodilatateur dit de **longue durée d'action**. Contrairement aux corticoïdes qui se prennent en comprimés, les corticoïdes inhalés ont très peu d'effets secondaires et de retentissement sur l'organisme, car les doses utilisées sont beaucoup moins importantes et leur passage dans le sang (au niveau des alvéoles pulmonaires et du tube digestif) est très faible. Il ne faut donc pas avoir peur de les utiliser, s'ils sont prescrits.

Comme pour les bronchodilatateurs, il existe de nombreux types et de nombreuses formes. Afin d'éviter d'avoir trop de médicaments à prendre, il existe des **formes combinées associant les deux médicaments (bronchodilatateur + corticoïde inhalé)** dans un seul inhalateur. C'est plus pratique, et ce sont les seules formes d'administration des corticoïdes autorisées dans la BPCO.



La cortisone en comprimés : parfois efficace, mais sous surveillance pendant une période courte

Dans certains cas d'exacerbations, et notamment en période d'exacerbation, la cortisone en comprimés est donnée sur une courte période (**5 à 7 jours en général**), le temps de passer le cap difficile. C'est parfois efficace, mais prendre ce traitement trop longtemps ou trop souvent suppose une surveillance médicale des os (risque d'ostéoporose), de la tension (risque d'hypertension), des yeux (risque de glaucome ou de cataracte), de la glycémie (risque de diabète induit ou aggravé), de la nutrition (régime sans sel...), etc.



Les antibiotiques : ils ne sont pas systématiques!

Les antibiotiques luttent contre les infections respiratoires. Ils sont prescrits par votre médecin, s'il le juge nécessaire, en cas d'exacerbation avec **crachats sales (purulents)**. Dans certains cas, une ordonnance peut être faite à l'avance pour les avoir sous la main dans le cas de survenue d'une exacerbation d'origine infectieuse. Le médecin vous apprend à reconnaître ces situations (**voir fiche**).





La vaccination :
mieux vaut prévenir que guérir

La **vaccination contre la grippe** se fait une fois par an. Elle est indispensable en cas de BPCO, car une grippe peut déclencher une exacerbation menant à l'hôpital en urgence. Il est aussi conseillé de **se faire vacciner contre le pneumocoque** (bactérie responsable de pneumonies, dont certaines peuvent être graves) tous les 5 ans.

L'oxygène

Le traitement par oxygène est utilisé seulement au stade d'insuffisance respiratoire chronique, c'est-à-dire quand l'oxygénation du sang et donc des tissus n'est pas suffisante à cause de la sévérité de votre maladie respiratoire (**voir fiche**).



Des médicaments à ne pas prendre, ou alors avec précaution

Avant de prendre un médicament nouveau, il est impératif de demander conseil à votre médecin généraliste ou votre pneumologue, voire au pharmacien.

- > **Antitussifs**: il ne faut pas en prendre, car ils empêchent la toux alors qu'elle est utile à l'élimination des sécrétions bronchiques. L'accumulation de sécrétions dans les bronches peut entraîner une gêne respiratoire plus grande et des surinfections pulmonaires.
- > **Sédatifs**: attention aux médicaments tranquillisants, somnifères ou certains médicaments antalgiques (morphiniques): ils peuvent diminuer la respiration par leur effet calmant et peuvent aggraver une insuffisance respiratoire.
- > **Fluidifiants bronchiques**: ces médicaments n'ont pas prouvé leur efficacité et, en général, ils ne sont pas utiles. En cas d'encombrement bronchique, il est sans doute préférable de faire des séances de kinésithérapie respiratoire.



La kinésithérapie

La kinésithérapie respiratoire peut être utile **pour désencombrer les bronches** chez les malades ayant des difficultés à évacuer les sécrétions, notamment **lors des exacerbations**. Les kinésithérapeutes jouent aussi un rôle important dans le cadre de la réhabilitation respiratoire avec entraînement à l'effort et éducation thérapeutique.

La réhabilitation respiratoire

La réhabilitation respiratoire est un ensemble de **moyens pour lutter contre l'essoufflement et améliorer la qualité de vie**. Elle associe un entraînement à l'effort (**voir fiche**), une éducation sur l'hygiène de vie, la conduite à tenir en cas d'exacerbations, le suivi des prescriptions, une prise en charge diététique et psychosociale.

Cette réhabilitation peut se faire :

- > **en centre spécialisé** : vous serez alors admis(e) dans un centre de réhabilitation pendant une durée de quelques semaines ;
- > **en ambulatoire** : vous ferez dans ce cas votre réhabilitation dans un centre adapté, mais en y allant de chez vous suivre les séances ;
- > **à votre domicile** : dans ce dernier cas, ce seront les professionnels de santé du programme de réhabilitation qui se déplaceront.

Votre médecin vous indique la solution la plus adaptée pour vous.

La participation à la recherche médicale

Votre médecin peut vous proposer de participer à des protocoles de recherche visant à mieux comprendre votre maladie, son retentissement et/ou l'efficacité de nouveaux traitements. Ces protocoles de recherche sont très contrôlés par les autorités de santé compétentes. Votre médecin vous demandera systématiquement votre accord écrit pour participer à ce type de protocole, et vous avez le droit de refuser d'y participer sans que cela modifie votre prise en charge habituelle par votre médecin.

La chirurgie, traitements endoscopiques

Dans certains cas très particuliers, pris en charge dans des centres très spécialisés, des opérations chirurgicales ou au cours de fibroscopies peuvent être discutées en vue de réduire l'emphysème. En dernier recours, dans les formes extrêmement sévères chez des patients jeunes, une transplantation pulmonaire peut être envisagée, là encore dans le cadre d'une prise en charge dans des centres très spécialisés. Il s'agit là de traitements d'exception qui ne concernent qu'une petite minorité des formes les plus sévères de la maladie.



Glossaire

Alvéoles : zones du poumon où l'air est amené par les bronches, et où ont lieu les échanges d'oxygène et de gaz carbonique avec le sang.

BPCO ou BronchoPneumopathie Chronique Obstructive : maladie chronique définie par une obstruction permanente des bronches, le plus souvent liée au tabac, et se traduisant par un essoufflement progressif à l'effort, parfois une bronchite chronique (voir ce terme page 4) et des épisodes d'aggravation aiguë appelés exacerbations, souvent liées à une infection. Elle peut évoluer vers l'insuffisance respiratoire chronique (voir ce terme page 5).

Bronches : conduits qui amènent l'air aux poumons. Leur paroi contient un muscle dont la contraction resserre les bronches, d'où une obstruction bronchique. Cette dernière peut aussi être due à des sécrétions ou à un épaississement de la paroi, en cas d'inflammation.

Bronchite chronique : irritation chronique des bronches se manifestant notamment par une toux permanente, des crachats (voir page 4).

Bronchodilatateur : médicament, le plus souvent administré par inhalation, qui dilate (c'est-à-dire ouvre) les bronches en relâchant leur muscle.

Comorbidité : maladie chronique associée à la BPCO, qu'elle soit ou non directement liée à elle.

Corticoïde : médicament anti-inflammatoire pouvant être administré en inhalation (traitement au long cours, associé à des bronchodilatateurs) ou par voie orale (en cas d'exacerbation).

Dyspnée : manque de souffle, difficulté à respirer.

Emphysème : maladie du poumon correspondant à une destruction progressive des

alvéoles (surface d'échange entre l'air et le sang) et entrant dans le cadre de la BPCO.

Explorations Fonctionnelles Respiratoires ou EFR : examen qui permet de mesurer les volumes pulmonaires et les débits d'air mobilisés par l'appareil respiratoire, afin d'étudier la respiration (voir page 16).

Fibroscopie bronchique : examen du poumon et des bronches à l'aide d'un fibroscope (voir page 17).

Exacerbation : aggravation rapide de la maladie. Elle peut se traduire par 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 (voir la Fiche Que faire en cas d'aggravation?).

Gazométrie (gaz du sang) : mesure de la quantité d'oxygène et de gaz carbonique présents dans le sang (voir page 16).

Hémoptysie : crachat de sang.

Hypoxémie : manque d'oxygène dans le sang

Insuffisance respiratoire : incapacité de l'organisme à assurer l'oxygénation des tissus. Elle peut nécessiter l'administration d'oxygène.

Kinésithérapie : manœuvres physiques pratiquées ou dirigées par un kinésithérapeute, qui aident notamment à dégager les bronches (drainage ou désencombrement bronchique) ou à pratiquer des exercices physiques (renforcement musculaire...).

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 trans-trachéal. L'oxygène peut être délivré par trois sources différentes : l'oxygène gazeux

en obus, les concentrateurs d'oxygène, l'oxygène liquide (voir la Fiche Oxygène).

Oxymétrie : mesure de la saturation du sang en oxygène à l'aide de capteurs placés le plus souvent au doigt, sans piqure.

Pneumonie : infection du poumon.

Plan d'action : sous le terme plan d'action on entend les instructions données au patient qui décrivent la conduite à tenir en cas d'exacerbation (voir la Fiche Que faire en cas d'aggravation?)

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 (pour en savoir plus voir le guide de l'Assurance maladie intitulé *La prise en charge de votre affection de longue durée*).

Réhabilitation respiratoire : c'est une prise en charge pluridisciplinaire et individualisée centrée sur le réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique, associés à des conseils diététiques, une kinésithérapie ou un soutien psychosocial (voir page 23). Elle a pour objectif de réduire le handicap, d'améliorer la qualité de vie en augmentant les capacités physiques. La liste des centres de réhabilitation existant en France est disponible sur le site de la SPLF.

Spirométrie : voir EFR.

Test de marche : évaluation de l'aptitude physique générale, consistant à marcher six minutes aussi rapidement que possible, en mesurant la distance parcourue, la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène, l'essoufflement et la fatigue des jambes.

Ventilation assistée : ventilation artificielle par un respirateur électrique qui pousse l'air dans les poumons. Lorsque l'air est administré par un masque nasal on parle de ventilation non invasive.