



# Fibrose pulmonaire : un guide de soutien

**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION



# Table des matières

- 1 Introduction
- 2 Qu'est-ce que la fibrose pulmonaire ?
  - Diagnostic
  - Suivi des symptômes
  - Causes
  - Espérance de vie
- 3 Tirer le meilleur parti de ses rendez-vous à l'hôpital
  - Formulaire d'informations personnelles et médicales
- 4 Soutien psychologique et bien-être mental
  - Groupes de soutien et associations de patients
- 5 Traitement, médication et suivi
  - Médicaments
  - Tests de la fonction pulmonaire
  - Oxygénothérapie
  - Rééducation pulmonaire
  - Chanter pour la santé pulmonaire
  - Greffe de poumon
  - Vaccinations
  - Participer à la recherche
- 6 Soins de soutien
- 7 Bien vivre
  - Activité physique
  - Alimentation saine
  - Santé sexuelle
  - Conseils aux voyageurs
  - Qualité de l'air et santé pulmonaire
- 8 Références

# 1

# Introduction

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes de fibrose pulmonaire (FP) et à leurs aidants (soignants).

Il peut être utilisé dès le diagnostic, pour fournir des informations, un soutien et des ressources tout au long de la vie quand on est atteint de fibrose pulmonaire.

Le groupe consultatif de patients atteints de fibrose pulmonaire de l'European Lung Foundation (ELF) a élaboré ce guide avec l'aide d'experts dans le domaine de la fibrose pulmonaire et de la Fédération européenne de la lutte contre la fibrose pulmonaire (EU-PFF). L'EU-PFF s'efforce de sensibiliser le public à la FP en collaboration avec ses organisations membres et ses partenaires dans toute l'Europe. Voir [[www.eu-pff.org](http://www.eu-pff.org)] pour plus d'informations.



Vous pouvez également consulter en ligne toutes les informations contenues dans ce guide, y compris les liens vers d'autres ressources. Scannez le code QR ou cliquez sur le lien du site web de l'ELF : <https://europeanlung.org/fr/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>.

# 2 Qu'est-ce que la fibrose pulmonaire ?

La fibrose pulmonaire (FP) est une maladie pulmonaire relativement rare. Elle s'aggrave avec le temps et ne disparaît pas une fois que vous l'avez contractée. Elle peut avoir une incidence sur différents domaines de votre vie et vous empêcher de pratiquer certaines activités. Le mot « pulmonaire » fait référence aux poumons et le mot « fibrose » signifie cicatrisation.

La fibrose pulmonaire est l'un des principaux types de maladies pulmonaires interstitielles (MPI) qui affectent les tissus mous des poumons. Toutes les affections de ce groupe provoquent des cicatrices et des gonflements dans les poumons. La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est la forme la plus courante de maladie pulmonaire interstitielle. Idiopathique signifie que la cause n'est pas connue. Les autres types les plus courants sont les suivants :

- Pneumonie interstitielle non spécifique
- Pneumopathie d'hypersensibilité chronique
- Polyarthrite rhumatoïde – MPI
- Sclérodermie – MPI
- Asbestose et silicose
- Sarcoïdose fibreuse
- MPI inclassable

Dans les poumons touchés par la FP, le tissu mou et spongieux est remplacé par un tissu épais et cicatriciel<sup>1</sup>. Les poumons ont alors du mal à se dilater lors de l'inspiration. En outre, la fibrose empêche le passage normal de l'oxygène des poumons vers la circulation sanguine, ce qui accentue l'essoufflement.

## Diagnostic

Il est important de diagnostiquer la FP à un stade précoce afin que le traitement puisse commencer le plus tôt possible, mais elle peut être difficile à diagnostiquer. Les experts médicaux procéderont à une tomodensitométrie des poumons ainsi qu'à un examen de la fonction pulmonaire, à un lavage broncho-alvéolaire (une solution saline introduite par un bronchoscope pour laver les voies respiratoires et prélever un échantillon des poumons en vue d'un examen), à des analyses de sang ou à une biopsie. Après avoir écarté d'autres affections, ils pourront diagnostiquer la FP.

Lorsque vous consultez votre médecin de famille, il est possible qu'il écoute votre poitrine à l'aide d'un stéthoscope. L'un des signes de la FP est un son connu sous le nom de « craquements de type velcro » qui sera détecté par le stéthoscope. Un autre signe de la FP peut être l'apparition d'une bosse au niveau des doigts, lorsque l'extrémité d'un ou de plusieurs doigts est élargie.

Les symptômes de la FP sont les suivants :

- fatigue
- essoufflement
- toux persistante.

Il est important de discuter de ces symptômes avec votre famille et votre médecin/consultant en pneumologie afin de choisir la manière la plus appropriée de les gérer.

Vous pouvez utiliser le [suivi des symptômes](#) de la page suivante pour vous aider à surveiller vos symptômes ou le télécharger comme modèle à l'aide du code QR.



Remarque : vous pouvez être confronté à une poussée soudaine (exacerbation) de la FP – il s'agit d'une aggravation de votre état, souvent due à des infections pulmonaires fréquentes. Si votre état s'aggrave soudainement, vous devez recevoir un traitement médical d'urgence, c'est ce que l'on appelle une poussée aiguë (exacerbation).

## Conseil

**La toux est un symptôme frustrant pour de nombreuses personnes, mais il existe des moyens pour vous aider à la maîtriser. Par exemple les pastilles au menthol, au miel et au citron, les glaces. Certains médicaments peuvent contribuer à rendre vos mucosités moins épaisses et vous aider à les expectorer. Il existe également des médicaments qui peuvent réduire le besoin de tousser : le linctus de codéine, le patch de morphine et la morphine liquide.**

**Utilisez ce formulaire, ou créez-en un vous-même, pour suivre l'évolution de vos symptômes. Il peut vous aider à entrevoir d'éventuelles tendances. N'oubliez pas de discuter de toute question importante avec votre professionnel de la santé.**

Inscrivez chaque symptôme dans la case, puis cochez chaque jour où vous le ressentez :

## Suivi des symptômes

<input type="text"/>	LU	MA	ME	JE	VE	SA	DI
_____ Matin _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Après-midi _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Soirée _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Nuit _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	LU	MA	ME	JE	VE	SA	DI
_____ Matin _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Après-midi _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Soirée _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Nuit _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	LU	MA	ME	JE	VE	SA	DI
_____ Matin _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Après-midi _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Soirée _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Nuit _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>	LU	MA	ME	JE	VE	SA	DI
_____ Matin _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Après-midi _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Soirée _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____ Nuit _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

# Causes

La fibrose pulmonaire est causée par une combinaison d'exposition à des matériaux nocifs et de prédisposition génétique.

Elle peut être causée par les facteurs suivants, mais ne se limite pas à ceux-ci :

- Inhalation de matériaux nocifs tels que les poussières de métal, de pierre et de bois.
- Inhalation de poussière ou d'air contenant des bactéries et d'autres allergènes provenant de sources telles que les fientes d'oiseaux.
- Conditions médicales qui affectent les articulations, telles que l'arthrite, les muscles et la peau.
- Familial – c.-à-d. transmis par un parent.

Parfois, la cause n'est pas connue, comme dans le cas de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI).

# Espérance de vie

L'espérance de vie varie d'une personne à l'autre et dépend de nombreux facteurs tels que l'âge, le traitement et le stade de la maladie.

Vous verrez peut-être des rapports indiquant que les personnes pour lesquelles on a diagnostiqué une FP peuvent survivre en moyenne 3 à 7 ans après le diagnostic. Toutefois, cela peut être trompeur car certaines informations sont obsolètes.

Il existe aujourd'hui des traitements permettant de ralentir la progression de la FP. La durée de vie d'une personne après le diagnostic varie d'une personne à l'autre.

# 3 Tirer le meilleur parti des rendez-vous à l'hôpital

Pour tirer le meilleur parti de vos rendez-vous à l'hôpital, tenez compte des points suivants :

- Préparez à l'avance les questions à poser lors du rendez-vous
- Faites-vous accompagner.
- Prenez des notes.
- Assurez-vous de bien comprendre ce qui vous est dit. Si vous ne comprenez pas, demandez au médecin de clarifier et de répéter en termes non médicaux.
- Renseignez-vous sur l'évolution probable de votre fibrose pulmonaire.
- Confirmez la personne à contacter après le rendez-vous pour les exacerbations ou d'autres questions.
- Demandez-vous ce que vous devez faire en cas d'urgence. Par exemple une exacerbation aiguë.

Fournissez autant d'informations que possible à votre équipe soignante, telles que :

- Toute intervention chirurgicale ou tout traitement antérieur.
- Des allergies alimentaires ou médicamenteuses.
- Les problèmes de santé qui existent dans votre famille.
- Tout changement de mode de vie ou d'habitudes pouvant être lié à votre état de santé.

Si vous avez une consultation par téléphone ou par vidéo, sachez que votre médecin peut ne pas être en mesure de voir les changements physiques de votre apparence, comme par exemple :

- Une couleur des lèvres qui peut paraître plus bleue en raison de votre état de santé.
- Une perte de poids.
- Une épaisseur du doigt qui peut changer en raison d'un gonflement.

## Conseil

**Notez tout changement physique que vous ou vos amis et votre famille avez remarqué afin de pouvoir en parler au médecin.**

Voir aussi « Soins à distance : prendre soin de votre santé à l'aide d'outils numériques » (ELF) à l'adresse <https://tinyurl.com/mr373k9t>



**Ce formulaire peut vous aider à conserver vos informations personnelles et médicales. Il peut être utile de l'emporter lors de vos rendez-vous afin de l'avoir à portée de main :**

# Informations personnelles et médicales

Nom du patient

Adresse

Date de naissance

Adresse e-mail

Numéro de téléphone mobile

Nom du parent le plus proche

Numéro de téléphone du parent le plus proche

Diagnostic

---

---

Liste des médicaments

Dosage

---

---

---

---

---

---

---

# Informations personnelles et médicales

Allergies éventuelles

Êtes-vous sous oxygène ?      Oui                                      Non

Si oui, quel est le débit ?

Nom du médecin de famille                                      Coordonnées

Consultant en pneumologie                                      Coordonnées

Infirmier/Infirmière MPI                                      Coordonnées

Contact du service des accidents et des urgences le plus proche

Votre numéro d'assurance

Remarques

---

---

---

---

---

---

---

---

# 4 Soutien psychologique et bien-être mentale

Prendre soin de sa santé mentale est tout aussi important que de sa santé physique. Avoir une maladie pulmonaire peut être stressant. Par exemple l'essoufflement est courant chez la plupart des personnes atteintes d'une FP. La sensation d'essoufflement peut entraîner de l'anxiété, une baisse d'humeur, des pensées négatives et de la colère ou de la frustration.

L'existence d'une équipe multidisciplinaire et interdisciplinaire (spécialistes des maladies respiratoires, médecins de famille, infirmiers/infirmières spécialisés, physiothérapeutes, diététiciens et psychologues) joue un rôle important dans la satisfaction de ces besoins. Malheureusement, ces approches centrées sur le patient ne sont pas suffisamment disponibles dans toute l'Europe à l'heure actuelle.

Une bonne santé mentale signifie que vous avez plus de chances de prendre soin de vous et de bien gérer votre traitement. Si votre bien-être mental est en difficulté, il se peut que les choses que vous aimiez auparavant ne vous intéressent plus autant. Il se peut que vous vous sentiez plus anxieux, plus tendu ou que vous ayez du mal à faire face au stress de la vie avec la FP. Les défis liés à la vie avec une FP peuvent être très difficiles à relever, c'est pourquoi vous devez prendre soin de vous et de votre bien-être mental. Il en va de même pour les aidants, donc les suggestions ci-dessous peuvent également les concerner.

Voici cinq moyens d'améliorer votre santé mentale et votre bien-être<sup>2</sup> :

1. Entrez en contact avec d'autres personnes par tous les moyens possibles.
2. Soyez actif – trouvez des moyens d'être actif au quotidien.
3. Soyez attentif – soyez plus conscient de ce qui se passe autour de vous.
4. Continuez à apprendre – tout ce qui vous intéresse.
5. Donner – être aimable et attentionné envers les autres

### **Rappelez-vous qu'il n'y a pas de mal à ne pas aller bien.**

Si vous avez l'impression de ne pas bien faire face à la situation, il est important d'en parler avec un professionnel de la santé avant que vos symptômes mentaux ou physiques ne s'aggravent.

Si les sentiments d'anxiété ou de dépression persistent pendant une période prolongée, il est important d'obtenir de l'aide. Vous ou votre aidant pouvez constater une tristesse quotidienne ou une humeur maussade, des difficultés à dormir, un manque d'appétit et une perte d'intérêt pour les loisirs et les passe-temps, qui peuvent également être des signes de mauvaise santé mentale. Vous devriez en parler à votre médecin, qui vous mettra en contact avec un professionnel de la santé mentale qui pourra vous proposer une thérapie et un soutien médical. Un groupe de soutien vous peut également vous aider à faire face à la situation.

## Groupes de soutien et associations de patients

Les groupes de soutien et les associations de patients apportent un soutien utile à votre bien-être émotionnel et mental. Ils peuvent également fournir des informations fiables aux patients et aux soignants. Les patients et les soignants peuvent trouver que les groupes de soutien sont une expérience enrichissante. En partageant leur expérience de la FP, ils peuvent se sentir moins isolés. Les groupes de patients apportent empathie et amitié, par exemple grâce à des réunions de groupes de soutien, des webinaires, des journées ou des sessions d'information en ligne, des lignes téléphoniques d'assistance et à l'utilisation d'une variété de médias sociaux pour leurs membres.

Vous trouverez la liste des associations de patients atteints de FP membres de l'EU-PFF à l'adresse suivante [www.eupff.org/our-members](http://www.eupff.org/our-members)

# 5

## Traitement, médicaments et surveillance

### Médicaments

Il existe actuellement deux médicaments qui peuvent ralentir la progression de la maladie et prolonger la durée de vie d'une personne atteinte de FP. Il s'agit du nintédanib (Ofev) et de la pirfénidone (Esbriet). Les critères d'obtention de ces médicaments varient d'un pays à l'autre. Votre médecin pourra vous renseigner sur les options disponibles dans votre pays.

### Tests de la fonction pulmonaire

Les tests de contrôle de la fonction pulmonaire sont très importants, car ils mesurent l'état des poumons. Il existe toute une série de tests permettant de mesurer différents aspects de la santé pulmonaire. Ces tests permettent de suivre l'évolution de votre maladie. Cela varie d'une personne à l'autre, c'est pourquoi les tests de la fonction pulmonaire permettent à l'équipe soignante de surveiller et de gérer au mieux votre état.

#### Test de spirométrie

La spirométrie est le principal test que vous ferez. Pendant le test, vous inspirez à fond et expirez le plus fort possible. Il demande beaucoup d'efforts, mais il fournit des résultats précis sur l'état de vos poumons. La spirométrie fournit deux mesures importantes :

- CVF (Capacité vitale forcée) : Il s'agit de la quantité totale d'air que vous parvenez à expirer de vos poumons, après en avoir inspiré autant que possible. Il est important de suivre vos niveaux de CVF, car cela vous aide, vous et votre équipe soignante, à surveiller votre état de santé. Au fur et à mesure que la maladie s'aggrave, les niveaux de CVF ont tendance à diminuer. Cela signifie que la cicatrisation s'est aggravée, rendant plus difficile la dilatation complète de vos poumons lorsque vous inspirez.

- VEMS (Volume expiratoire maximal en une seconde) : Il s'agit de la quantité d'air que vous pouvez expirer de vos poumons au cours de la première seconde. L'analyse conjointe de la CVF et du VEMS peut aider à diagnostiquer la fibrose pulmonaire.

## DLCO (capacité de diffusion pulmonaire du monoxyde de carbone) ou le test de transfert de gaz.

Ce test permet de vérifier si l'oxygène contenu dans les sacs alvéolaires passe bien de vos poumons à la circulation sanguine. Le test consiste à respirer une quantité faible mais sûre d'un gaz appelé monoxyde de carbone par l'intermédiaire d'un embout buccal et à retenir votre respiration pendant 10 secondes pour voir quelle quantité de ce gaz est absorbée par vos poumons.



**N'oubliez pas de demander à un membre de votre équipe soignante de vous expliquer ce que signifient les résultats de vos tests de fonction pulmonaire.**

## Test de marche de six minutes

Le test de marche de six minutes (TM6) est un test relativement simple. Il mesure la distance que vous pouvez parcourir à pied en 6 minutes. Votre rythme cardiaque et votre taux d'oxygène sont contrôlés pendant l'examen. Il s'agit de déterminer dans quelle mesure vous pouvez tolérer l'activité physique. Les résultats du test peuvent indiquer si votre état s'aggrave et si vous avez besoin d'oxygène ou d'oxygène supplémentaire.

# Oxygénothérapie

Ce traitement peut vous être proposé si le taux d'oxygène dans votre sang est faible lorsque vous êtes au repos ou si votre taux d'oxygène diminue trop lorsque vous êtes actif. L'oxygénothérapie vous aidera à respirer plus facilement. Il se peut que vous n'ayez besoin d'utiliser de l'oxygène que lorsque vous pratiquez une activité physique ou que vous ayez besoin de l'utiliser en permanence, cela dépend du degré d'avancement de votre FP.

# Rééducation respiratoire

La rééducation respiratoire est un programme visant à limiter l'impact physique et émotionnel d'une maladie pulmonaire à long terme sur le quotidien du patient. Ce programme allie exercices physiques et sensibilisation du patient aux différents moyens disponibles pour rester autant que possible en bonne santé.

La réadaptation pulmonaire est bénéfique tant sur le plan physique que mental. Les séances sont adaptées aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, et le spécialiste qui anime le cours sait comment vous faire progresser graduellement et en toute sécurité. La réadaptation pulmonaire implique généralement la participation à au moins deux séances d'exercices par semaine. Les séances consistent en des exercices d'aérobic et de résistance, ainsi que des exercices visant à améliorer l'équilibre et la flexibilité.

Il est préférable d'être orienté vers la réadaptation pulmonaire dès que possible après le diagnostic de FP. Votre consultant devrait pouvoir vous orienter vers un programme de réadaptation.

Les principaux avantages de la réadaptation pulmonaire sont les suivants<sup>3</sup> :

- Amélioration de la force physique
- Amélioration des symptômes tels que la fatigue et l'essoufflement
- La possibilité de rencontrer et d'interagir avec d'autres personnes se trouvant dans des situations similaires
- Amélioration de la qualité de vie
- Réduction de la tension et de l'anxiété
- Éducation sur la meilleure façon de prendre soin de votre maladie

# Chanter pour la santé pulmonaire

Chanter pour la santé pulmonaire peut être un moyen de vous aider à mieux vivre avec une FP. Elle peut avoir des effets bénéfiques sur la santé physique et mentale.

Les programmes Chanter pour la santé pulmonaire (Singing for Lung Health, SLH) se concentrent sur les techniques d'apprentissage du contrôle de la respiration et de la posture qui sont considérées comme nécessaires pour chanter efficacement. Le chant aide à renforcer les muscles que le corps humain utilise pour respirer. Cela signifie que vous pouvez apprendre à respirer plus profondément et plus lentement qu'auparavant. Le renforcement de ces muscles permet de contrôler votre respiration. Il contribue également à renforcer votre voix.

Les principaux avantages du chant pour la santé pulmonaire sont les suivants<sup>4</sup> :

- Il améliore le contrôle de la respiration et atténue l'essoufflement.
- Il améliore la participation sociale et réduit le sentiment d'isolement.
- Il fournit des outils pour l'autogestion de la posture, de la respiration et de l'anxiété.
- Les participants trouvent que c'est une activité amusante et agréable.
- Il s'agit d'une intervention à forte utilité et sa mise en œuvre est peu coûteuse.





# Greffe de poumon

Le seul traitement permettant de guérir la FP est la transplantation pulmonaire. Tous les autres traitements ne visent qu'à ralentir la progression de la maladie.

Si vous êtes par ailleurs en bonne santé, vous pouvez bénéficier d'une transplantation pulmonaire. Il s'agit d'une opération qui consiste à remplacer un ou les deux poumons. Les transplantations pulmonaires doubles ont une meilleure survie globale et un meilleur résultat à long terme, mais de nombreux patients s'en sortent bien avec des transplantations pulmonaires simples.

Tout le monde ne peut pas bénéficier d'une transplantation pulmonaire. Il y a beaucoup d'éléments différents à prendre en compte. Il n'y a pas non plus assez de donneurs d'organes. Cela signifie que tous les pays ont une liste d'attente pour recevoir une transplantation pulmonaire. La meilleure façon d'augmenter la disponibilité des organes de donneurs est de promouvoir le don d'organes auprès de votre entourage. Plus il y a de personnes prêtes à faire un don, plus les listes d'attente sont courtes. Dans certains pays, il existe des restrictions d'âge pour recevoir une transplantation pulmonaire. Les personnes âgées de plus de 65 ans peuvent ne pas être candidates.

Il est important de vérifier les critères en vigueur dans le pays où vous allez subir la transplantation. Il peut y avoir des raisons pour lesquelles la transplantation pulmonaire n'est pas appropriée.

## Vaccinations

Il est important d'être à jour dans ses vaccinations, car les personnes atteintes de FP ont tendance à souffrir d'infections respiratoires. Vous devriez demander à votre médecin de vous vacciner régulièrement contre la grippe, le pneumocoque et COVID-19. Notez les dates des vaccins afin de savoir quand vous devez recevoir un vaccin de rappel.

# Participer à la recherche

Les personnes atteintes d'une maladie ou d'une affection participent souvent à un type d'étude de recherche appelé essai clinique afin de s'aider elles-mêmes et d'aider les autres.

Un essai clinique permet d'évaluer la sécurité et l'efficacité d'un traitement médical pour un usage humain. Le traitement peut être un médicament, un appareil, une procédure ou un programme d'exercices.

Vous ne serez pas inscrit à une étude sans avoir eu le temps de lire les informations la concernant et de poser des questions. Les risques que comporte l'étude vous seront expliqués par l'équipe de recherche.

Il existe d'autres types d'études de recherche auxquelles vous pouvez participer :

- Il s'agit d'un essai d'observation dont l'objectif est d'en apprendre davantage sur la maladie sans tester de traitement.
- La conception de nouvelles recherches, en tant que patient faisant partie d'un panel de personnes concevant la recherche.

**Pour plus d'informations et pour trouver des essais cliniques, consultez l'outil de recherche d'essais cliniques de l'UE-PFF à l'adresse suivante**  
**[www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder](http://www.eu-pff.org/clinicaltrial-finder)**

# 6

## Soins de soutien

Les soins de soutien ou palliatifs sont dispensés aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle et à leur famille. Il s'agit d'un soutien continu pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux ou autres besoins non satisfaits. L'accent est mis sur le contrôle des symptômes, l'amélioration de la qualité de vie de la personne et le soutien aux soignants. Il peut être proposé à partir du moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de leur vie. Il peut être dispensé à domicile, dans les hôpitaux, les centres de soins de santé et les centres de soins palliatifs.

De nombreux types de professionnels de la santé (et de bénévoles) peuvent être impliqués dans la prestation de ces soins. Ils peuvent être administrés parallèlement à un traitement en milieu hospitalier, et de manière occasionnelle si nécessaire.

Les besoins de chaque personne sont évalués afin de déterminer si les soins de soutien ou les soins palliatifs sont la meilleure option dans chaque cas. Lorsque la personne est très malade, cette dernière ou sa famille peut décider qu'il est temps de se concentrer uniquement sur les soins de confort. Cela signifie que le traitement ne consiste plus à prolonger la vie d'une personne, mais à maintenir cette dernière dans un état de confort<sup>5</sup>.

# 7

## Bien vivre

### Activité physique

Il est très important que les personnes atteintes d'une FP restent actives. En restant en forme, vous vous sentirez moins essoufflé et les tâches quotidiennes seront plus faciles à accomplir. Cela vous aidera également à entretenir votre force musculaire, y compris vos muscles respiratoires.

Si vous n'êtes pas actif, l'introduction progressive de l'exercice physique peut vous être utile. Il est important d'y aller progressivement. Par exemple si vous faites des promenades, commencez par ce que vous pouvez faire et augmentez progressivement le nombre de pas. Fixez-vous des objectifs réalisables et tenez-vous-y. L'exercice physique peut réduire la fatigue et soulager l'anxiété et la dépression. Les exercices de respiration peuvent également améliorer votre santé mentale et vous aider à contrôler l'essoufflement.

Évitez les exercices intenses si vous ne vous sentez pas bien.

Il est important d'adopter un rythme régulier et de prévoir un temps de récupération entre les exercices. Si vous êtes sous oxygène, utilisez-le comme prescrit. Il est normal d'être essoufflé en faisant de l'exercice, mais si vous constatez une aggravation soudaine et extrême de vos symptômes ou si vous ne constatez pas d'amélioration lorsque vous arrêtez de faire de l'exercice, consultez immédiatement un médecin.

### Alimentation saine

Une alimentation saine est vitale pour la santé. L'adoption et le maintien d'habitudes et de comportements de vie sains peuvent améliorer votre qualité de vie avec la FP. Certaines personnes atteintes de fibrose pulmonaire éprouvent des difficultés à prendre un repas copieux. Manger plus souvent de petites portions peut être une meilleure option. Il est préférable de ne pas attendre d'avoir faim pour manger, mais d'adopter un rythme régulier. Prenez de petites bouchées et mangez des aliments mous et humides, ce qui facilitera la déglutition. Essayez de boire des liquides à la fin de votre repas. Asseyez-vous pendant que vous mangez afin de réduire la pression sur vos poumons. Une alimentation saine et équilibrée contribue à renforcer le système immunitaire et à maintenir un poids sain.

Le surpoids accroît l'effort respiratoire car vos muscles travaillent plus difficilement, ce qui peut vous donner l'impression d'être plus essoufflé. L'insuffisance pondérale peut entraîner une faiblesse musculaire et rendre la respiration plus difficile, ce qui affecte la mobilité et la capacité à faire de l'exercice. Si votre poids vous préoccupe, demandez à votre médecin de vous conseiller sur les soins nutritionnels, par exemple en travaillant avec un diététicien<sup>6</sup>.

## Santé sexuelle

Le sexe est un besoin humain important, au même titre que manger, faire de l'exercice ou dormir. Pour certains, les changements dans la vie sexuelle font simplement partie de l'âge et ne sont pas dus à la maladie pulmonaire. D'autres personnes souffrant de FP peuvent avoir peur de l'activité sexuelle, car elle provoque un essoufflement accru, ce qui peut entraver les relations sexuelles et amoureuses. Cela ne signifie pas pour autant que vous ne pouvez pas avoir de relations sexuelles. Bien que vous puissiez respirer plus rapidement et que votre cœur et votre tension artérielle puissent augmenter pendant un court moment, cela est normal et ils reviendront à des niveaux normaux dans un court laps de temps. Pour plus d'informations sur la manière de maîtriser votre essoufflement, consultez votre médecin.

## Conseils aux voyageurs

Si vous prévoyez un voyage en avion, vous devez en discuter avec votre médecin ou votre consultant. Même si vous n'êtes pas sous oxygène, les voyages en avion peuvent affecter vos niveaux d'oxygène. La durée du voyage en avion peut être un facteur important, car les vols de longue durée peuvent avoir une incidence plus importante sur vos niveaux d'oxygène.

Si vous êtes sous oxygène, demandez à votre médecin quels sont vos besoins en oxygène. Vérifiez également auprès de votre fournisseur d'oxygène. Vous devrez peut-être passer un test d'aptitude à voyager en avion ou une épreuve d'hypoxie. Ce test indique si vous avez besoin d'oxygène supplémentaire lorsque vous prenez l'avion et diffère du test d'aptitude à voyager en avion COVID-19. Si vous avez besoin d'oxygène supplémentaire pour voyager en avion, la compagnie aérienne vous demandera un certificat médical. Il se peut qu'elle ait d'autres exigences, c'est pourquoi vous devez contacter la compagnie aérienne bien avant votre vol.

Les aéroports peuvent être grands et vous devrez peut-être parcourir de longues distances à pied. Vous pouvez demander une assistance spéciale à l'aéroport local et à l'aéroport de destination. Cela peut vous aider à arriver plus détendu à votre destination. Vous devez informer l'aéroport à l'avance de vos besoins. Certains exigent un préavis de 48 heures, mais il est préférable de vérifier auprès de la compagnie aérienne avec laquelle vous voyagez.

## Qualité de l'air et santé pulmonaire

La qualité de l'air est importante pour tout le monde, mais surtout pour les personnes atteintes de FP. La pollution atmosphérique peut aggraver vos symptômes. Pour réduire les risques liés à la pollution de l'air, vérifiez la qualité de l'air au niveau local ou inscrivez-vous à un service d'alerte à la pollution. Évitez de faire de l'exercice à l'extérieur lorsque les niveaux de pollution de l'air sont élevés.

Consultez votre médecin si vos symptômes persistent ou s'aggravent. La pollution de l'air intérieur peut causer des difficultés aux personnes souffrant de FP (en particulier celles souffrant de FP sévère), car elles ont tendance à passer plus de temps à l'intérieur, il est donc nécessaire de réduire ce risque autant que possible.

Un masque peut s'avérer utile pour protéger vos poumons lorsque vous ne pouvez pas éviter les zones à forte pollution atmosphérique (utilisez un type de masque adapté à la situation).

# 8

## Références

- 1 Irish Lung Fibrosis Association, Information Leaflet – What is Pulmonary Fibrosis? ([https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What\\_is\\_PF-1.pdf](https://ilfa.ie/wp-content/uploads/2021/07/What_is_PF-1.pdf))
- 2 NEF (the New Economics Foundation), Five Ways to Wellbeing Report (<https://neweconomics.org/uploads/files/five-ways-to-wellbeing-1.pdf>)
- 3 ERS Monograph on Pulmonary Rehabilitation, Authors Harrison Samanta; Teeside University, School of Health and Life Sciences, Powell, Pippa; European Lung Foundation, Lahham, Aroub; Monash University Central Clinical School, (Edited by Anne E. Holland, Simone Dal Corso and Martin A. Spruit.) ERS Educational Publications, (15th March 2021)
- 4 Lewis, A., Cave, P., Stern, M. et al. Singing for Lung Health – a systemic review of the literature and consensus statement. *npj Prim Care Resp Med* 26, 16080 (2016, p5).
- 5 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Maria Love (Senior Medical Social Work Practitioner, Mater Misericordiae University Hospital,) on the subject of: “The Psychological Aspects of Living with IPF,” (6th February 2019)
- 6 Irish Lung Fibrosis Association, ILFA Patient Information Day, presentation by Patricia Whyte Jones, (Clinical Nurse Specialist, St. Vincent’s Hospital, Dublin) on the subject of: “Living Well with Pulmonary Fibrosis,” 17th November, 2021



**Vous pouvez consulter ce guide en ligne, y compris les liens vers d'autres ressources. Aller à <https://europeanlung.org/fr/information-hub/lung-conditions/pulmonary-fibrosis/>**

**Veillez scanner le code QR :**



« J'ai été ravi de faire partie du groupe consultatif des patients atteints de fibrose pulmonaire qui a créé ce guide de soutien clair, concis et facile à lire à l'intention des patients atteints de fibrose pulmonaire et de leurs soignants. Nous espérons qu'il vous sera utile. »

**Matt Cullen**

**Ce guide a été rédigé par les membres du groupe consultatif des patients atteints de fibrose pulmonaire de l'ELF, en partenariat avec l'EU-PFF et des professionnels de santé européens.**

Septembre 2023