



# Guide d'autogestion des bronchectasies



# Table des matières

1	Introduction	1
2	Qu'est-ce que les bronchectasies et à quels symptômes dois-je m'attendre ?	2
3	Que puis-je faire concernant cette maladie ?	3
4	Quels sont les techniques de désencombrement des voies respiratoires et de quelle façon peuvent-elles m'aider ? <ul style="list-style-type: none"><li>- Quand dois-je effectuer le désencombrement de mes voies respiratoires ?</li><li>- Qu'en est-il si je ne suis pas chez moi de toute la journée, au travail ou en voyage ?</li></ul>	5
5	Qu'advient-il si mes symptômes s'aggravent ?	9
6	Comment puis-je gérer l'essoufflement ?	10
7	Comment puis-je gérer l'épuisement/la fatigue ?	11
8	L'alimentation fait-elle réellement une différence ?	13
9	Comment puis-je faire face à l'anxiété, aux baisses de moral et à la solitude ?	14
10	Conseils pour résoudre les problèmes sociaux : la toux, l'incontinence	15
11	Autres sources d'aide	17

# 1 Introduction

Ce guide a été écrit par des patients souffrant de bronchectasie, pour aider des personnes comme vous qui souffrent aussi de cette maladie, en faisant part de leur expérience sur ce qui est efficace pour eux.

Nous savons que les bronchectasies ne peuvent pas être guéries mais bon nombre d'entre nous vivent des vies actives et agréables en pratiquant leur propre physiothérapie, une activité physique, en mangeant sainement, en restant vigilant sur les risques d'infection et en suivant les conseils médicaux sur le traitement.

Les symptômes varient en fonction des individus et peuvent être légers, modérés ou graves, mais en jouant un rôle actif dans la prise en charge de notre santé, nous espérons tous vivre la meilleure vie possible.

Groupe consultatif ELF pour patients souffrant de bronchectasies

# 2

## Qu'est-ce que les bronchectasies et à quels symptômes dois-je m'attendre ?

Vos voies respiratoires sont tapissées par une couche de mucus visqueux. C'est ce qu'on appelle les expectorations lorsque vous les crachez. Les bronchectasies sont une maladie respiratoire à long terme (chronique) dans laquelle vos voies respiratoires sont anormalement dilatées et moins efficaces pour éliminer ce mucus.

Vous êtes de ce fait plus à risque d'infections respiratoires, qui peuvent provoquer :

- une toux productive (par laquelle vous éliminez du mucus)
- des courbatures
- une fièvre
- un essoufflement
- une fatigue
- une oppression ou une douleur thoracique
- du sang dans vos crachats

En tant que personne atteinte d'une bronchectasie, le plus important pour vous, c'est de diminuer le risque d'infections, principalement en éliminant tous les jours le plus possible de mucus.

Cette mesure aidera aussi à réduire les poussées (parfois appelées exacerbations), lorsque vos symptômes deviennent plus intenses.

Vous pouvez faire beaucoup pour améliorer votre état de santé, en associant l'autogestion au traitement médical.

# 3

## Que puis-je faire concernant cette maladie ?

Tout d'abord, si possible, consultez un pneumologue et élaborer un plan de traitement avec lui. N'oubliez pas d'aborder les points suivants :

- que faire si vous contractez une infection, ou une poussée/exacerbation et comment savoir si vous devez consulter un médecin
- demandez-lui surtout de vous orienter vers un physiothérapeute respiratoire.

Après le traitement médical vient l'autogestion, qui consiste à accepter d'agir dans les soins de votre propre maladie.

L'autogestion inclut :

- Désencombrer ses voies respiratoires : c'est la priorité absolue, il faut se débarrasser du mucus afin de diminuer le risque qu'il provoque des infections.
  - La principale méthode est la physiothérapie qui fait appel à une technique de désencombrement des voies respiratoires (plus d'informations sur cette technique ci-après). Un physiothérapeute respiratoire vous apprendra la meilleure technique adaptée à votre propre maladie, et vous pourrez ensuite la pratiquer vous-même.
  - Votre physiothérapeute peut aussi vous recommander un dispositif en plastique appelé dispositif à pression expiratoire positive par oscillations (PEPO). Lorsque vous soufflez dans le dispositif PEPO, il vibre, ce qui facilite l'élimination du mucus (plus d'informations sur ce dispositif ci-après).
  - Vous pouvez également demander à votre médecin de vous prescrire des inhalations d'eau salée (solution saline) par le biais d'un nébuliseur, un appareil qui transforme l'eau salée en fine brume que vous respirez par l'intermédiaire d'un embout ou d'un masque facial. Il décolle le mucus et vous fait tousser.
- Maintenir la meilleure condition physique possible par des séances régulières d'exercice physique que vous aimez et qui sont adaptées à votre état physique. Danser, courir, soulever des poids, tout ce qui est efficace pour vous peut en faire partie. Les séances doivent, si possible, être quotidiennes.

Un guide des questions à poser à votre médecin lors des consultations se trouve dans la **Bronchiectasis Patient Checklist (Liste de contrôle des patients atteints de bronchectasie).**

Disponible ici  
<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/treatment/>

- Avoir une alimentation saine et équilibrée, une bonne hydratation pour aider à fluidifier le mucus.
- Maintenir une bonne hygiène personnelle pour ne pas tomber malade : lavage fréquent des mains, désinfectants pour les mains, masques faciaux dans les lieux très fréquentés, éviter les personnes malades. La santé bucco-dentaire (brossage des dents) est également importante et certaines personnes utilisent des kits de rinçage du nez. Toutes ces mesures contribuent à réduire le risque d'infection.
- Effectuer les vaccinations recommandées par votre médecin, contre la grippe et la pneumonie par ex. Elles peuvent contribuer à éviter de contracter des infections ou à diminuer leur gravité.
- Vous protéger des températures extrêmes. Les temps chauds et froids peuvent aggraver vos symptômes.
  - En hiver, les virus et autres microbes qui prospèrent lorsqu'il fait froid peuvent vous rendre plus vulnérable. Quand il gèle, restez au chaud à l'intérieur. Et lorsque vous êtes à l'extérieur, gardez votre nez au chaud avec un masque facial propre ou une écharpe, pour respirer de l'air chaud. Ne sortez pas lorsqu'il fait extrêmement froid.
  - En été, il faut avant tout éviter de se déshydrater. Buvez fréquemment (pas de l'alcool), rafraîchissez-vous avec des packs de glace et des ventilateurs, mangez des rations plus petites et plus froides et pratiquez des activités physiques aux heures les plus fraîches de la journée. Dans les bâtiments ou les transports publics, évitez de rester trop longtemps dans des espaces climatisés avec circulation d'air, où vous êtes plus susceptible de contracter une infection.
- Préparer vos voyages. Des conseils pour les voyageurs figurent sur le site Web de l'ELF sur les bronchectasies à l'adresse suivante : <https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/self-management/>
- Garder un bon contrôle d'autres maladies chroniques comme le diabète, si vous en souffrez. Tout cela contribue à l'autogestion des bronchectasies.

# 4

## Quels sont les techniques de désencombrement des voies respiratoires et de quelle façon peuvent-elles m'aider ?

L'élimination régulière du mucus de votre thorax est probablement la mesure la plus importante que vous puissiez prendre pour que votre santé reste stable.

Même les personnes qui souffrent de bronchectasie « sèche » (sans excès de mucus) doivent connaître une technique de désencombrement respiratoire, au cas où elles contracteraient une infection.

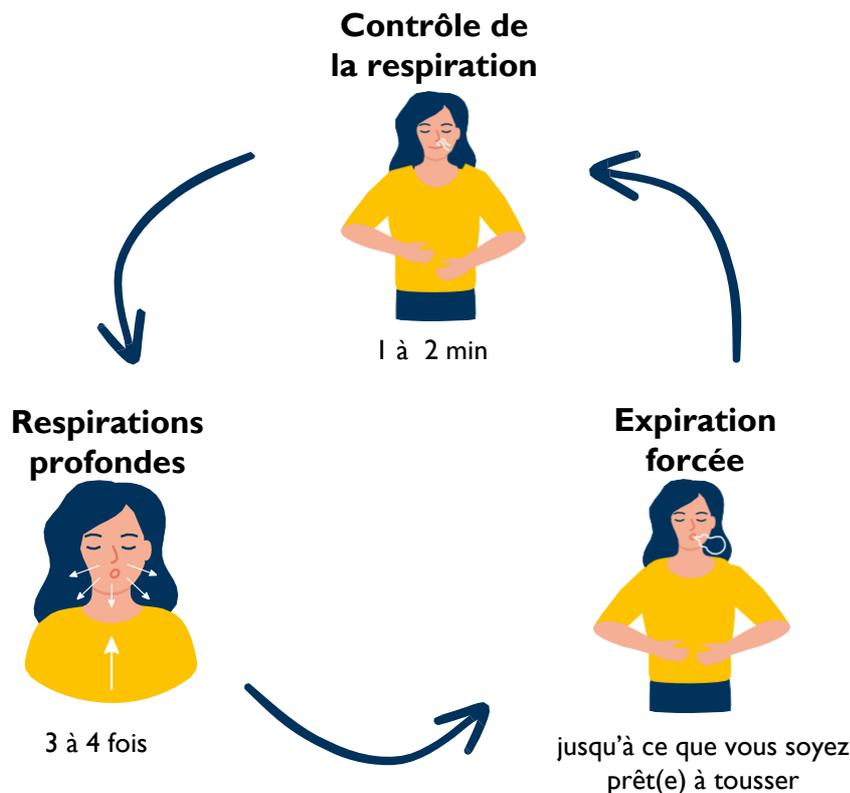
Le mucus n'est éliminé par la toux que dans les voies respiratoires principales, alors qu'il stagne dans les voies respiratoires plus petites. Vous devez donc apprendre à les éliminer de ces voies respiratoires plus petites.

Un physiothérapeute respiratoire vous recommandera la meilleure technique pour vous (elles ne conviennent pas toutes à tout le monde). Si vous n'avez pas accès à un physiothérapeute, des démonstrations vidéo se trouvent en ligne, y compris sur le site Web sur les bronchectasies de la European Lung Foundation :  
<https://www.europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

L'une des techniques les plus courantes est la respiration en cycle actif.

Il s'agit d'une suite de trois exercices de respiration qui, ensemble, aident à expectorer le mucus. Consultez la description ci-dessous et le diagramme sur la page suivante.

1. Contrôle de la respiration : inspirez doucement par le nez, en sentant votre ventre se soulever. Expirez par le nez ou la bouche, en sentant votre ventre s'affaisser. Essayez de ralentir la fréquence de votre respiration en faisant le moins d'effort possible.
2. Respirations profondes : inspirez lentement par le nez, aussi profondément que vous le pouvez, en ressentant une expansion du thorax et de l'abdomen (ventre). Retenez votre respiration pendant 5 secondes. Puis, expirez doucement par la bouche, sans forcer. Répétez 3 à 4 fois ce cycle (pas plus, car vous risquez de ressentir un étourdissement).
3. Expiration forcée : inspirez, ouvrez votre gorge et expirez fortement par la bouche comme si vous vouliez faire de la buée sur un miroir. Répétez cette étape jusqu'à ce que vous vous sentiez prêt(e) à tousser et à éliminer des crachats.



Répétez le cycle et arrêtez lorsque votre respiration forcée est sèche pendant deux cycles d'affilé et que vous ne pouvez plus entendre ou sentir le mucus crépiter dans votre poitrine.

- En outre, certaines personnes soufflent dans des dispositifs de PEPO qui peuvent les aider à éliminer leur mucus. Les noms de marque de ces dispositifs sont, par exemple, Acapella, Aerobika, ou Flutter. Lorsque vous utilisez ce type de dispositif, assurez-vous d'expirer aussi longtemps que possible et de le nettoyer soigneusement après chaque utilisation.
- Certaines personnes trouvent que le drainage postural facilite la circulation du mucus. Cette technique nécessite que soyez sur un plan incliné pour avoir la tête plus bas que le thorax. Pour cela, vous pouvez vous allonger en plaçant des oreillers sous vos hanches ou à l'extrémité d'un lit bas, la tête reposant sur un coussin sur le sol.
- Attention : cette technique ne convient pas à tout le monde, en particulier aux personnes qui ont des problèmes au niveau du dos, des cervicales ou des épaules, des lésions au niveau des côtes ou de la colonne vertébrale, un reflux gastrique, des brûlures d'estomac, des nausées ou des étourdissements ou encore un essoufflement plus marqué en position allongée. Des positions modifiées sont maintenant disponibles pour éviter les positions la tête en bas.



Vous pouvez effectuer des cycles actifs de respiration dans les positions ci-dessus. Retournez-vous pour effectuer un cycle de chaque côté, ainsi que sur le dos et le ventre.

En même temps, vous pouvez également tapoter votre thorax avec la paume de la main (sauf si votre thorax est douloureux). L'impact peut aider à déplacer le mucus.

Vous allonger simplement sur le dos sur le sol, les genoux pliés, pourra même faciliter le déplacement du mucus et le désencombrement des voies respiratoires et l'accélérer.

Si vous voyagez ou travaillez et ne disposez pas d'un endroit pour vous allonger, vous pouvez juste vous pencher en avant à partir de la taille pour profiter de la gravité.

Le drainage autogène (autodrainage) est une autre technique appréciée : votre physiothérapeute peut vous apprendre à contrôler vos respirations en trois phases, à différentes vitesses et profondeurs de respiration pour déplacer le mucus des petites voies respiratoires.

Vous pouvez ajouter un équipement à votre physiothérapie habituelle, tel qu'un gilet vibrant (par exemple des marques AffloVest et SmartVest) pour aider à déloger le mucus, mais ce type d'équipement coûte cher. Une plateforme vibrante, que vous pouvez acheter dans n'importe quel magasin de fitness, est une autre solution moins coûteuse. Vous vous tenez debout sur la plateforme pour faire vibrer tout votre corps. Votre état physique général déterminera si vous pouvez supporter cette technique.

Certaines personnes trouvent qu'aller courir ou faire un autre exercice intense, ou prendre un bain ou une douche de vapeur chaude est utile pour déplacer le mucus.

De nombreuses informations générales, comme des démonstrations vidéo des techniques de désencombrement des voies respiratoires que nous avons mentionnées, figurent sur le site Web des priorités des patients de l'ELF à l'adresse suivante :  
<https://europeanlunginfo.org/bronchiectasis/how-to-help-yourself-videos/>

# Quand dois-je effectuer le désencombrement de mes voies respiratoires ?

Une fois par jour, voire deux ou trois fois selon votre maladie et ce qui convient le mieux à votre corps et à votre emploi du temps.

Les physiothérapeutes peuvent recommander que vous le fassiez dès le lever et juste avant le coucher, ainsi qu'après une inhalation de solution saline, si elle vous a été prescrite. Mais en pratique, ça ne convient pas à tout le monde, soit parce que ce n'est pas pratique, soit parce que ce n'est pas efficace.

Pour certains, le déjeuner et le soir conviennent mieux. Cela dépend si votre thorax est plus encombré à certains moments de la journée ; faites-le alors à ce moment-là si vous le pouvez.

Le plus important, c'est de le faire selon le moment le plus adapté à vous, à votre mode de vie et à votre bronchectasie.

Nous savons bien que ça peut être gênant, que ça prend du temps et que vous pouvez avoir l'impression que c'est une tâche difficile, mais faites-le. Avec les antibiotiques, c'est notre meilleure arme contre les infections.

# Qu'en est-il si je ne suis pas chez moi de toute la journée, au travail ou en voyage ?

N'oubliez pas de vous munir de suffisamment de mouchoirs et de sacs poubelles en plastique (comme des sacs pour couches usagées ou déjections canines).

Pendant les journées de travail, si possible, la plupart d'entre nous préfèrent attendre d'être rentrés à la maison pour effectuer le désencombrement des voies respiratoires.

Mais si ce n'est pas possible, ou si vous partez pour un long voyage, vous devrez trouver un endroit privé pour désencombrer vos voies respiratoires, le seul endroit étant souvent des toilettes publiques. En effet, c'est gênant si d'autres personnes peuvent vous entendre respirer profondément, expirer fort et tousser, mais vous devez le faire. Un conseil : faites-le lorsqu'une autre personne tire la chasse d'eau des toilettes.

Personne n'aime attirer l'attention sur des questions de santé personnelle, mais si vous avez des difficultés à trouver un moment pour désencombrer vos voies respiratoires, vous pouvez peut-être en discuter avec votre supérieur et trouver une solution. Dites-lui que vous avez plus de risque d'avoir des arrêts maladie si vous ne le faites pas.

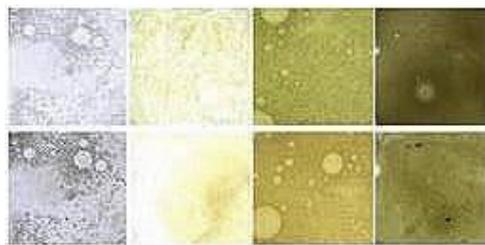
Si vos collègues font des commentaires, tels que « tu as souvent des rhumes » ou s'ils pensent que vous avez une toux de fumeur, cela peut être difficile pour vous. Dites-leur honnêtement que votre maladie est permanente, que c'est une bronchectasie et insistez sur le fait qu'elle n'est pas contagieuse. La plupart des gens seront compatissants.

# 5 Qu'advient-il si mes symptômes s'aggravent ?

Les symptômes de bronchectasie varient selon les personnes. Vous devez déterminer ce que vous considérez comme personnellement « normal », votre référence en termes de quantité de crachats et d'état de santé général. Ensuite, si vous constatez des changements importants, vous saurez que vous devez consulter un médecin.

Ne vous inquiétez pas si vous observez des traces de sang occasionnelles dans vos crachats, cela peut se produire avec une bronchectasie. Contactez votre physiothérapeute pour discuter de la technique de désencombrement des voies respiratoires qui vous convient le mieux ou si vous avez besoin de faire une petite pause. Mais si vos crachats deviennent rouge vif et contiennent du sang plutôt que du mucus (ce qui est rare), consultez immédiatement un médecin.

Consultez également votre médecin si vos crachats semblent particulièrement foncés. Une couleur verdâtre ou marron est un signe d'inflammation ou d'infection, une couleur blanche, crème ou jaune pâle est normale. Les photos montrent différents échantillons de crachats de patients souffrant de bronchectasie, dont la couleur va de transparent à vert/marron foncé :



Votre production de crachats peut aussi être excessive et vous pouvez vous sentir plus fatigué(e), courbaturé(e), essoufflé(e), voire fébrile. Tous ces symptômes témoignent d'une poussée qui nécessite l'intervention d'un médecin.

Vous devrez probablement fournir un échantillon de crachats pour décider du traitement dont vous avez besoin, mais avant que votre médecin reçoive le résultat, il pourra vous prescrire un antibiotique à large spectre. Certains médecins pourront vous prescrire un stock d'antibiotiques à conserver chez vous au cas où vous en auriez besoin immédiatement.

De nombreuses personnes souffrent d'autres maladies en plus de leur bronchectasie, comme des problèmes gastrointestinaux, un asthme, une sinusite, une polyarthrite rhumatoïde, un syndrome des cils immobiles et une aspergillose. Chacune de ces affections nécessitera des soins particuliers, qui peuvent avoir des répercussions sur votre capacité à y faire face et sur les symptômes communs comme l'essoufflement et l'épuisement.

# 6

## Comment puis-je gérer l'essoufflement ?

Lorsque vous êtes essoufflé(e), restez tranquille ou asseyez-vous et essayez de contrôler votre respiration en relâchant vos épaules et votre cou et en inspirant lentement par le nez.

Faites remonter l'air du fond de vos poumons, sentez que votre bas-ventre se dilate, ce qui signifie que vos petites voies respiratoires s'ouvrent.

Expirez doucement par la bouche les lèvres entrouvertes comme pour éteindre une bougie. Essayez de vider vos poumons pour libérer de l'espace pour votre prochaine inspiration.

Si vous marchez ou montez des marches ou une côte, essayez de synchroniser votre respiration avec vos pas.

- Inspirez, 1 pas
- Expirez, 1 ou 2 pas

Si vous avez besoin de vous reposer, asseyez-vous ou appuyez votre dos contre un mur. Ou penchez-vous en avant en posant vos mains sur vos genoux, ou en appuyant vos coudes sur un rebord de fenêtre, jusqu'à ce que vous contrôliez à nouveau votre respiration.

Si vous êtes dans une pièce, cherchez une forme rectangulaire comme une porte, une fenêtre ou un tableau. Suivez des yeux les côtés du rectangle, en inspirant sur les petits côtés et en expirant sur les grands côtés.

S'il fait chaud, utilisez un ventilateur ou un éventail ou rafraîchissez votre bouche et votre nez avec un tissu humide pour diminuer la sensation d'essoufflement.

Si l'essoufflement vous gêne dans votre vie quotidienne, demandez des séances de rééducation respiratoire comportant des exercices adaptés aux personnes souffrant d'une maladie respiratoire.



# 7

## Comment puis-je gérer l'épuisement/la fatigue ?

### Utilisez cette règle d'or : planifier, se ménager, prioriser

Planifier : déterminez le moment de la journée où vous avez le plus d'énergie afin de pouvoir accomplir les tâches les plus exigeantes quand vous êtes le moins fatigué.

Certaines personnes trouvent utile de prendre de plus petits repas toutes les trois ou quatre heures afin de maintenir leur niveau d'énergie au lieu de prendre des repas copieux moins souvent, ce qui risque de vous fatiguer davantage.

Vous pourriez envisager de supprimer la caféine pour combattre la fatigue.

Évitez de faire des siestes dans la journée et détendez-vous avant le coucher pour vous donner toutes les chances d'une bonne nuit de sommeil.

Suivez les conseils de votre professionnel de santé sur la meilleure position de sommeil : certaines personnes (celles qui souffrent d'un reflux gastrique par ex.) trouvent utile d'être soutenues par plusieurs oreillers, d'autres préfèrent dormir à plat avec un seul oreiller. Cela dépend de votre propre situation et du confort.

Quelle que soit la position choisie, désencombrez régulièrement les voies respiratoires pour réduire le risque d'être réveillé(e) par la toux.

Ménagez-vous dans la journée, prenez beaucoup de temps pour ne pas devoir vous presser. Échelonnez les tâches afin de pouvoir vous reposer entre elles.

Certaines personnes trouvent la métaphore des « cuillères » utile : imaginez que vous avez 10 cuillères chaque jour, une quantité qui peut varier en fonction de la façon dont vous vous sentez et de vos niveaux d'énergie de base. Si vous dormez mal ou ne vous sentez pas bien, éliminez certaines de vos cuillères. Chaque activité utilise au moins une de ces cuillères. Par conséquent, une cuillère équivaut à se lever du lit, mais promener le chien peut correspondre à trois cuillères. Essayez d'équilibrer votre journée afin de n'utiliser que les cuillères dont vous disposez. Cela peut vous aider à établir la priorité des activités que vous effectuez chaque jour.

Passez du temps en plein air tous les jours si vous le pouvez. Il est prouvé qu'un exercice régulier aide à réduire la fatigue et l'essoufflement.

C'est peut-être la dernière chose que vous souhaiteriez faire, mais même une marche de 15 minutes effectuée régulièrement vous aidera et vous pouvez progressivement étendre le champ de vos activités.

Le tai chi, le yoga ou le pilates en douceur peuvent aussi être thérapeutiques.

Priorisez : déterminez ce qui doit réellement être fait et ce qui peut attendre. Demandez à un membre de la famille ou à un ami de vous aider dans vos tâches ménagères.

Éliminez les tâches inutiles ou cherchez des moyens d'en faire moins, afin de pouvoir passer du temps à des activités agréables qui sont bénéfiques pour votre santé mentale.

Si vous êtes fatigué(e) depuis longtemps, vérifiez votre alimentation avec une diététicienne. Vous devrez peut-être modifier votre alimentation ou prendre un complément alimentaire.

Demandez si vous pouvez bénéficier de séances de rééducation respiratoire. Elles se composent d'exercices adaptés aux personnes souffrant d'une maladie pulmonaire, afin d'améliorer votre endurance et de vous aider à rester actif d'une façon qui vous soit bénéfique. Et demandez si vous pouvez consulter un ergothérapeute pour vous aider à faire face aux aspects pratiques de votre vie, que ce soit au travail, à l'école ou à la maison.



# 8

## L'alimentation fait-elle réellement une différence ?

Certaines personnes pensent que ne plus consommer de produits laitiers réduit le mucus mais la recherche ne le confirme pas. Il n'existe pas non plus d'« aliments miracles » qui ont cet effet-là. Toutefois, une alimentation équilibrée devrait avoir des répercussions positives sur votre état de santé général, votre bien-être et votre résistance aux infections.

Les protéines sont une priorité pour aider votre organisme à guérir d'une infection, un processus auquel contribuent également l'énergie ou les calories (kcal), les vitamines et les sels minéraux.

La supplémentation en vitamines et sels minéraux ne font pas nécessairement partie d'une alimentation équilibrée. Certains groupes de personnes sont plus susceptibles de présenter certaines carences : les femmes qui ont leurs règles, par exemple, ont plus tendance à avoir une carence en fer. Si votre peau ne prend pas suffisamment le soleil, ou si vous vivez dans un pays nordique, notamment en hiver, il peut être conseillé de prendre de la vitamine D. Vous devez toujours discuter avec un professionnel de santé avant de prendre des compléments.

Il est important que votre poids reste dans des limites saines. Votre cœur et vos poumons sont davantage sollicités en cas de surpoids, tandis qu'une maigreur peut diminuer la résistance aux infections.

Le régime méditerranéen est souvent recommandé. Si vous avez des problèmes gastrointestinaux, des intolérances ou des allergies alimentaires, adaptez-le si nécessaire. Les végétariens peuvent trouver beaucoup de protéines dans les fruits à coque, les haricots, les légumes secs et les graines, le tofu, les laits de soja enrichis et les légumes. Les personnes souffrant d'affections comme le syndrome du colon irritable peuvent préférer prendre de petits repas, souvent, pour réduire les ballonnements.

Une bonne hydratation est nécessaire à tout le monde pour aider à fluidifier le mucus, vous devez donc boire beaucoup de liquides non sucrés. Certaines personnes recommandent de boire du thé avec des épices anti-inflammatoires comme le curcuma, la cannelle et le gingembre, bien que leur efficacité ne soit pas prouvée. L'alcool déshydrate, il faut donc limiter sa consommation.

### **Le régime méditerranéen se compose généralement de :**

- fruits et légumes : dans l'idéal, cinq poignées de fruits et légumes colorés différents par jour,
- haricots, pois chiches, lentilles,
- fruits à coque et graines,
- poisson, deux portions par semaine, l'un d'eux devant être un poisson gras, comme les sardines, le saumon, le hareng, la truite et le maquereau,
- céréales complètes (riz complet, pâtes, pain, avoines)
- graisses insaturées comme l'huile d'olive ou de colza,
- produits laitiers en quantité modérée : fromage, yaourt, lait, ainsi que des œufs,
- viande rouge (évitée la viande très salée ou transformée) et graisses saturées comme le beurre en quantité limitée.

# 9

## Comment puis-je faire face à l'anxiété, aux baisses de moral et à la solitude ?

Une maladie chronique comme la bronchectasie peut être difficile à gérer, en particulier au moment du diagnostic ou lorsque vous avez contracté plusieurs infections d'affilée, mais n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul(e). Il nous arrive tous d'avoir des moments où nous devons nous battre pour y faire face mentalement, mais il y a des moyens de s'en sortir.

- Parlez de ce que vous ressentez à quelqu'un de compatissant, à un médecin, un infirmier ou un conseiller. Dans de nombreux pays, des organismes caritatifs proposent des lignes d'assistance en santé mentale ou en pneumologie, qui peuvent vous apporter un soutien, des conseils et vous indiquer des sources d'aide.
- Consultez un psychothérapeute ou un conseiller formé sur l'anxiété et la dépression.
- Si vous souffrez de troubles mentaux, il peut être utile de prendre des médicaments pour vous aider à les gérer. Parlez-en à votre médecin.
- Marcher en plein air, de préférence dans la nature, peut vous remonter le moral.
- Des séances d'exercice physique doux comme le yoga ou le tai chi vous fera sortir de chez vous et être en présence d'autres personnes. Mais veillez à effectuer tout d'abord votre désencombrement des voies respiratoires. Si vous avez peur de trop tousser, essayez des séances d'exercices en ligne.
- La musique remonte naturellement le moral, mettez la musique que vous aimez et dansez dans la cuisine ou le salon.
- Soyez créatif : le dessin, la décoration, l'écriture, le jardinage, l'artisanat, le travail du bois, le tricot, l'apprentissage d'un instrument de musique, tout ce que vous aimez ou voulez essayer, pour oublier vos soucis. Si vous pouvez le faire dans un groupe ayant les mêmes envies que vous, comme chanter dans une chorale, tant mieux.
- Appelez un ami envoyez-lui un message, organisez un rendez-vous pour prendre un café ou aller au cinéma.
- Essayez de ne pas vous focaliser sur des choses que vous ne pouvez pas changer, vous ne ferez que tourner en rond. Concentrez votre temps et votre énergie à vous sentir mieux, à faire des choses qui vous donnent un sentiment d'accomplissement.

# 10 Conseils pour résoudre les problèmes sociaux : la toux, l'incontinence

La toux fait partie des symptômes de bronchectasie et elle peut être gênante dans les situations sociales ou professionnelles.

La seule façon de l'atténuer, c'est de vous assurer que vos poumons sont bien dégagés avant une réunion importante, un entretien professionnel ou une obligation sociale. Vous tousserez peut-être malgré tout, mais pas aussi fort et aussi souvent.



Si votre toux est très gênante pendant une journée de travail normale, rendez-vous aux toilettes et désencombrez vos voies respiratoires. Si votre gorge est irritée, buvez un peu d'eau ou sucez une pastille contre la toux.

Certaines personnes respirent à moitié pour que leur poitrine ne crépite pas pendant une réunion peu bruyante, par exemple, mais ce n'est pas médicalement conseillé ou pas soutenable pendant plus d'une minute environ.

Si une personne le remarque, dites-lui que vous souffrez d'une maladie respiratoire chronique appelée bronchectasie, et le plus important pour elle, qu'elle n'est pas contagieuse.

Il faudrait parfois cesser de trop se soucier de ce que les autres pensent et nous concentrer sur le fait de vivre la meilleure vie possible avec les poumons que nous avons.

Mais avant tout, ne sortez jamais de chez vous sans mouchoirs ni sacs poubelles.

Les hommes comme les femmes peuvent être légèrement incontinents, du fait du stress physique de la toux qui exerce une pression sur votre vessie. L'incontinence signifie que vous urinez sans le vouloir. Elle peut être plus fréquente lorsque vous toussiez. Certaines personnes éviteront aussi d'effectuer leur désencombrement des voies respiratoires à cause de l'incontinence

Parlez à votre médecin si vous avez des problèmes d'incontinence. Il peut vous aider de différentes manières.

Vous pouvez également renforcer les muscles de votre plancher pelvien par des exercices : fréquents, simples, tous les jours, vous pouvez les faire partout, lorsque vous êtes dans une file d'attente ou assis à votre bureau, par exemple, personne ne s'en rendra compte.

Ces exercices consistent à contracter les muscles de votre plancher pelvien comme si vous vouliez retenir votre urine au milieu d'une miction. Répétez cet exercice 10 à 15 fois, deux ou trois fois par jour. Ne retenez pas votre respiration et ne contractez pas les muscles de l'abdomen, des cuisses ou les fessiers en même temps.

Quand vous êtes habitué(e) à cet exercice, maintenez la contraction pendant plusieurs secondes. Chaque semaine, augmentez le nombre de contractions et au bout de quelques semaines, vous commencerez à sentir la différence.

Essayez de contracter les muscles du plancher pelvien chaque fois que vous toussez, afin que ça devienne une habitude à laquelle vous ne pensez même plus.

Certaines personnes trouvent les applications utiles pour bien comprendre la technique et vous rappeler de faire l'exercice. Recherchez des « applications d'exercices de renforcement du plancher pelvien » en ligne.

Si vous continuez à avoir des symptômes, vous pouvez demander à votre médecin de vous adresser à un physiothérapeute spécialisé dans la rééducation du plancher pelvien. Il peut vous donner des conseils sur d'autres techniques qui pourraient vous aider et s'assurer que vous effectuez correctement l'exercice.

L'amélioration du tonus du plancher pelvien peut augmenter la sensibilité pendant les rapports sexuels, renforcer les orgasmes et réduire les symptômes de dysfonction érectile.

Pour vous faciliter la vie pendant que vous résolvez vos problèmes d'incontinence, vous pouvez acheter des produits qui absorbent l'urine. Il existe de nombreux produits comme des serviettes hygiéniques, des protège-slips et des sous-vêtements, qui varient en fonction de la quantité d'urine qu'ils peuvent absorber.

# 11 Autres sources d'aide

Visitez le site Web de la European Lung Foundation (ELF) :  
<https://europeanlung.org>

En partenariat avec les patients, son centre d'information en ligne traite de tout un éventail de maladies pulmonaires telles que la bronchectasie, traduit dans différentes langues. Il contient des fiches descriptives, des témoignages de patients, des conseils sur la gestion de votre maladie, les voyages en avion, et bien d'autres informations.

L'ELF a également :

- rapproché patients et professionnels de santé, afin qu'ils s'engagent avec nous à contribuer à l'élaboration de directives de soins et de projets de recherche.
- organisé plusieurs conférences sur les patients souffrant de bronchectasie, au cours desquelles des patients, des médecins et des physiothérapeutes échangent avec des centaines de personnes dans le monde. Vous pouvez regarder les enregistrements sur la chaîne YouTube à l'adresse suivante :  
<https://www.youtube.com/user/lungfoundation>.

En outre, la plupart des pays ont leurs propres organisations, souvent caritatives, qui se consacrent généralement à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies respiratoires. Parcourez le répertoire du réseau ELF des organisations de patients ici :  
<https://europeanlung.org/en/people-and-partners/elf-patient-organisation-network/>

N'oubliez pas que la bronchectasie n'est peut-être pas aussi connue que l'asthme ou la BPCO, la plupart des gens n'en ayant jamais entendu parler tant qu'ils n'en sont pas atteints, mais vous n'êtes certainement pas tout(e) seul(e).

Et après une longue période de progrès lents en matière de traitement de la bronchectasie, les chercheurs dans le domaine médical travaillent d'arrache-pied au développement de nouveaux médicaments qui finiront par vous faciliter la vie.

Nous espérons que vous trouvez ce guide utile et nous serions ravis de savoir ce que vous en pensez. Vous pouvez envoyer vos commentaires par e-mail à l'adresse suivante : [info@europeanlung.org](mailto:info@europeanlung.org).

« La bronchectasie a d'énormes répercussions. Faire beaucoup d'efforts réguliers pour rééduquer mes poumon et garder tout le corps en bonne santé a fait une grande différence tout au long de mes plus de 40 années de vie avec une bronchectasie. »

Donna, Suisse

« Le désencombrement des voies respiratoires prévaut sur tout le reste pour les personnes atteintes d'une bronchectasie ». Vous devez tout simplement considérer qu'il fait partie de votre hygiène corporelle quotidienne, comme vous brossez les dents ou prendre une douche. C'est la chose la plus importante que nous pouvons faire pour la santé de nos poumons, pour nous libérer le plus possible du mucus et des infections »

Barbara, Royaume-Uni



Ce guide a été écrit par Barbara Crossley en partenariat avec les membres du groupe consultatif ELF pour patients souffrant de bronchectasie, des médecins et des scientifiques d'EMBARC, la collaboration européenne sur les bronchectasies.

Publié en juillet 2023