

**PROTOCOLE POUR LES PERSONNES ATTEINTES  
D'UNE MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC)  
EN FIN DE VIE**

**LES SOINS DE FIN DE VIE  
LES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES**

*« Guérir quelques fois, aider souvent et soulager tout le temps »*

Document réalisé par  
le Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM)

pour le ministère de la Santé et des Services sociaux

et diffusé par  
le ministère de la Santé et des Services sociaux

Version 3,0  
Janvier 2009

---

## AVANT-PROPOS

---

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux confiait au Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique) (RQAM)<sup>1</sup> le mandat de développer et de proposer au Ministère un protocole de soins de fin de vie pour les personnes atteintes d'une MPOC sur la base de la politique des soins palliatifs. Le document produit par le RQAM traite à la fois des paramètres administratifs et organisationnels à mettre en place et des aspects cliniques des soins de fin de vie.

Une expérimentation dans une région du Québec permettra de valider et de peaufiner les propositions quant à l'organisation des services. En ce qui concerne les aspects cliniques, il importe de les diffuser immédiatement pour permettre aux intervenants d'en tenir compte dans leur pratique auprès des personnes atteintes d'une MPOC en fin de vie.

Le présent document est un extrait intégral du document déposé au Ministère par le RQAM. Il porte sur les aspects cliniques des soins de fin de vie pour les personnes atteintes d'une MPOC. Le Ministère diffuse ce document afin d'aider les intervenants médicaux et paramédicaux qui interviennent en soins palliatifs auprès des personnes atteintes d'une MPOC.

---

<sup>1</sup> Le Réseau québécois de l'asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique (RQAM) est un organisme provincial sans but lucratif ayant pour mission d'offrir de la formation interdisciplinaire et des services-conseils aux intervenants du réseau de la santé, de favoriser une synergie et le partage d'expérience dans le but d'optimiser l'autogestion de la maladie et le bien-être des personnes atteintes d'asthme et de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

## LISTE DES COLLABORATEURS

### Rédacteurs principaux

Guy Cournoyer, responsable	Pneumologue, CSSS Rivière-du-Nord / Nord de Mirabel
Louise Beaudoin	Infirmière, conseillère aux programmes MPOC, Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC

### Équipe de rédaction

François Allisson	Omnipraticien, CSSS de Laval, service de soutien à domicile
Patricia Brown	Travailleuse sociale, CSSS de Thérèse-De-Blainville, mission CLSC
Suzanne Cousineau	Responsable du service de pastorale, CSSS Rivière-du-Nord / Nord de Mirabel
Josée Gosselin	Inhalothérapeute, agente de planification et de programmation, Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides
Suzanne Guérin	Psychologue, CSSS Rivière-du-Nord / Nord de Mirabel
Carroll Laurin	Omnipraticien, CSSS Rivière-du-Nord / Nord de Mirabel, CSSS de Thérèse-De-Blainville, mission CLSC
Simon Parenteau	Pneumologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

### Coordination

Patricia Côté	Infirmière, directrice générale, Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC
Laurence Rivet	Conseillère, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS

### Relecture et mise en page finale

Hélène Breton	Agente de secrétariat, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS
---------------	---

### Équipe consultative

Patrick Bellemare	Pneumologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
Marielle Gauthier	Infirmière, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Louise Lafond	Personne atteinte de MPOC
Huguette Ouellet	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

### Équipe de révision

Robert Boileau	Pneumologue, CHUS, Sherbrooke
Lyna Bolduc	Agente régionale du Programme de réadaptation Traité santé Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Jean Bourbeau	Pneumologue, Institut thoracique de Montréal, CUSM
Nicole Hémond	Responsable des programmes d'enseignement en maladies chroniques, Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent
Jacinthe Leblanc	Pharmacienne, Centre hospitalier Robert-Giffard, Québec
Julie Racicot	Pharmacienne, Hôpital Laval de Québec
Johanne Roy	Conseillère clinique, CHUQ de Québec
Danie Tourville	Soins palliatifs, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Lise Tremblay	Pneumologue, Hôpital Laval de Québec

### Comité pour l'implantation de la politique en soins palliatifs

Carole Blais	Travailleuse sociale impliquée dans les services à domicile et dans les CHSLD en milieu semi-rural de la région de l'Estrie
Réjean Boivin	Animateur de pastorale en CHSLD dans la région de la Mauricie et membre du Comité national du suivi sur la pastorale en établissement de santé
Benoît Deschamps	Omnipraticien impliqué dans l'enseignement en soins palliatifs et président du comité

Catherine Nadeau	Pharmacienne impliquée dans une équipe de soins palliatifs d'un CH universitaire et dans une maison de soins palliatifs de la région de Québec
Isabelle Trépanier	Responsable de la lutte contre le cancer et des soins palliatifs à l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides
Solange Vallières	Chef de programme de soutien à domicile impliqué dans le Comité régional de soins palliatifs de la région de Québec et ayant été impliquée dans la mise en place d'une équipe de soins palliatifs à domicile d'un CLSC
Guy Trottier	Responsable ministériel du dossier des soins palliatifs et coordonnateur du comité

### Comité scientifique du Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC

Livia Battisti	Inhalothérapeute, CHUQ, Hôpital Saint-François d'Assise
Louis-Phillipe Boulet	Pneumologue, Hôpital Laval de Québec
Hélène Boutin	Infirmière, Hôpital Laval de Québec
Jean Bourbeau	Pneumologue, Institut thoracique de Montréal, directeur du comité
Yves Dussault	Retraité, personne atteinte de MPOC
Raymonde Fontaine	Infirmière, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Manon Labrecque	Pneumologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
Claude Lautman	Psychologue, cabinet privé, Montréal
Hélène Leblond	Pédiatre, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Simon Parenteau	Pneumologue, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
Caroline Riopel	Chef de service de pneumologie, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

### Mise à jour, février 2008

Guy Cournoyer	Pneumologue, CSS St-Jérôme
Marilyne Simard	Agente de planification et de programmation du projet-pilote soins palliatifs MPOC, ASSS des Laurentides

## TABLE DES MATIÈRES

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	<b>2</b>
<b>LISTE DES COLLABORATEURS</b> .....	<b>3</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>9</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE</b> .....	<b>10</b>
<b>LES SOINS DE FIN DE VIE EN MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE</b> .....	<b>10</b>
<b>1. DEFINITION DE LA MPOC</b> .....	<b>10</b>
<b>2. VIVRE AVEC UNE MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC)</b> .....	<b>11</b>
<b>3. RECOURIR AUX SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE</b> .....	<b>12</b>
<b>4. PHASE TERMINALE ET MPOC</b> .....	<b>14</b>
<b>5. REANIMATION CARDIORESPIRATOIRE</b> .....	<b>17</b>
<b>6. MANOEUVRES DE SUPPORT VENTILATOIRE</b> .....	<b>19</b>
6.1 LA VENTILATION NON EFFRACTIVE (BIPAP).....	19
6.2 LA VENTILATION EFFRACTIVE (INTUBATION ET VENTILATION MÉCANIQUE).....	19
<b>7. PROBLEMATIQUE AUX SOINS INTENSIFS</b> .....	<b>21</b>
7.1 SOINS PALLIATIFS, SEVRAGE VENTILATOIRE ET EXTUBATION TERMINALE.....	21
7.2 ÉLÉMENTS CLINIQUES ENTOURANT LA DÉCISION.....	21
7.3 UNE DÉMARCHE PAR ÉTAPE.....	23
7.4 ARRÊT DE LA VENTILATION MÉCANIQUE.....	24
Sevrage ventilatoire terminal.....	25
7.5 APPROCHE PHARMACOLOGIQUE.....	25
Signes d'inconfort chez la personne.....	26
Suggestion de modes d'administration de la sédation.....	27
Utilisation de bloqueurs neuromusculaires.....	27
Médication pour contrer l'embarras respiratoire.....	27
<b>DEUXIÈME PARTIE</b> .....	<b>29</b>
<b>APPROCHES THÉRAPEUTIQUES DE LA PHASE PALLIATIVE DE LA MPOC</b> .....	<b>29</b>
<b>8. OXYGENOTHÉRAPIE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE</b> .....	<b>30</b>
<b>MPOC EN SOINS PALLIATIFS</b> .....	<b>30</b>
<b>9. DYSPNÉE ET L'EMPLOI DES OPIOÏDES</b> .....	<b>32</b>
<b>10. AUTRES SYMPTOMES RESPIRATOIRES ET LES PRINCIPES THÉRAPEUTIQUES</b> .....	<b>34</b>
10.1 LA TOUX.....	34
Approche thérapeutique symptomatique de la toux.....	34
10.2 DOULEUR THORACIQUE.....	35
Atteinte musculo-squelettique.....	35
Atteinte pleuropulmonaire.....	35
Atteinte viscérale et autres.....	35
10.3 HÉMOPTYSIES.....	35
Hémoptysie massive.....	35
Déterminer la cause, après la stabilisation de la personne.....	36
Contrôle de l'hémoptysie.....	36
10.4 STRIDOR.....	36
10.5 PNEUMONIE D'ASPIRATION.....	36
<b>11. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA PHASE PALLIATIVE</b> .....	<b>38</b>
11.1 LA PEUR ET L'ANXIÉTÉ.....	38
Le traitement de l'anxiété.....	39
11.2 LA TRISTESSE ET LA DÉPRESSION.....	39
Distinguer la tristesse d'un syndrome dépressif.....	40
Le traitement de la dépression.....	41

<b>11.3 AUTRES RÉACTIONS ÉMOTIVES COURANTES</b> .....	<b>41</b>
La colère .....	41
Le déni .....	42
L'espoir .....	42
Le deuil .....	42
<b>11.4 LA COMMUNICATION AVEC LA PERSONNE</b> .....	<b>43</b>
La compréhension qu'a la personne de sa maladie et des traitements qui peuvent lui être proposés .....	43
L'évaluation que fait la personne de sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à sa vie.....	44
Le vécu de la personne en matière d'expérience psychologique .....	44
Les attentes et les valeurs .....	44
<b>12. TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE</b> .....	<b>45</b>
<b>12.1 ANXIÉTÉ</b> .....	<b>45</b>
<b>12.2 DÉPRESSION</b> .....	<b>47</b>
La médication .....	47
<b>12.3 DÉLIRIUM</b> .....	<b>49</b>
Les causes médicales sont souvent multiples .....	49
Pourquoi diagnostiquer le plus tôt possible le délirium ? .....	50
L'évaluation.....	51
Traitement non pharmacologique.....	52
Traitement pharmacologique .....	52
<b>13. IMPACTS PSYCHOSOCIAUX</b> .....	<b>55</b>
<b>13.1. IMPACTS DE LA MPOC SUR LES PROCHES AIDANTS</b> .....	<b>55</b>
L'épuisement .....	55
La modification des rôles .....	56
L'isolement.....	56
<b>13.2 LIEN ENTRE LE SYSTÈME CLIENT ET LES SERVICES</b> .....	<b>57</b>
<b>13.3 LE TRANSFERT DE LA PERSONNE MALADE DU DOMICILE À UN ÉTABLISSEMENT DE     SANTÉ</b> .....	<b>58</b>
<b>14. SPIRITUALITE EN FIN DE VIE DE LA MPOC</b> .....	<b>59</b>
L'expérience spirituelle.....	59
L'impact de la MPOC sur le plan de la spiritualité.....	59
Les besoins spirituels et religieux des personnes atteintes de MPOC .....	59
<b>15. PREOCCUPATIONS ETHIQUES, ASPECTS LEGAUX ET ECONOMIQUES</b> .....	<b>61</b>
<b>15.1 ÉLÉMENTS ÉTHIQUES ENTOURANT LA DÉCISION</b> .....	<b>61</b>
<b>15.2 ASPECTS LÉGAUX</b> .....	<b>62</b>
Les volontés de fin de vie.....	62
Les procurations spécifiques ou générales.....	62
Le mandat en cas d'inaptitude (mandat de protection).....	63
<b>15.3 CONSIDÉRATIONS D'ORDRE ÉCONOMIQUE</b> .....	<b>63</b>
Les prestations d'invalidité .....	63
Les prestations de compassion .....	63
<b>16. HISTOIRE CLINIQUE</b> .....	<b>65</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>67</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>68</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE ET LECTURES SUGGEREES</b> .....	<b>70</b>
<b>ANNEXE 1</b> .....	<b>80</b>
<b>APPROCHES THÉRAPEUTIQUES QUI FAVORISENT L'EXPECTORATION DES SÉCRÉTIONS     BRONCHIQUES</b> .....	<b>80</b>
<b>ANNEXE 2</b> .....	<b>81</b>
<b>GUIDE D'EMPLOI DE VENTILATION NON EFFRACTIVE</b> .....	<b>81</b>

<b>ANNEXE 3</b> .....	<b>83</b>
<b>INTUBATION (INFORMATION À LA PERSONNE)</b> .....	<b>83</b>
<b>ANNEXE 4</b> .....	<b>84</b>
<b>UTILISATION DES OPIOÏDES EN FIN DE VIE DANS LA MPOC</b> .....	<b>84</b>
<b>ANNEXE 5</b> .....	<b>88</b>
<b>ANXIÉTÉ – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>88</b>
<b>ANNEXE 6</b> .....	<b>89</b>
<b>DÉPRESSION – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>89</b>
<b>ANNEXE 7</b> .....	<b>90</b>
<b>COLÈRE – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>90</b>
<b>ANNEXE 8</b> .....	<b>91</b>
<b>DÉNI – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>91</b>
<b>ANNEXE 9</b> .....	<b>92</b>
<b>ESPOIR – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>92</b>
<b>ANNEXE 10</b> .....	<b>93</b>
<b>DEUIL – INFORMATIONS PRATIQUES</b> .....	<b>93</b>
<b>ANNEXE 11</b> .....	<b>94</b>
<b>ANTIDÉPRESSEURS</b> .....	<b>94</b>
<b>ANNEXE 12</b> .....	<b>98</b>
<b>TABLEAU DES ANTIDÉPRESSEURS</b> .....	<b>98</b>
<b>ANNEXE 13</b> .....	<b>100</b>
<b>ÉCHELLE DE DÉPRESSION GÉRIATRIQUE ABRÉGÉE</b> .....	<b>100</b>
<b>ÉCHELLE GÉRIATRIQUE DE DÉPRESSION</b> .....	<b>100</b>
<b>ANNEXE 14</b> .....	<b>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</b>
<b>FACTEURS PRÉDICTIFS DE MORTALITÉ DE LA MPOC</b> .....	<b>101</b>
<b>ANNEXE 15</b> .....	<b>106</b>
<b>COMMENT ABORDER LE SUJET DE FIN DE VIE AVEC LES PATIENTS SOUFFRANT DE MPOC?</b>	<b>106</b>



---

## INTRODUCTION

---

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel et deviennent essentiels au cours de cette période de vie<sup>2</sup> ». L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les personnes et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible.

Comme le souligne le rapport de la Commission Clair en 2000, la population du Québec connaît un vieillissement très important, ce qui se traduira par une augmentation fulgurante et inévitable du nombre de décès au cours des prochaines années. La majorité de ces décès seront causés par des maladies qui nécessiteront des soins palliatifs. Les trois diagnostics visés sont les maladies oncologiques, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et l'insuffisance cardiaque.

La MPOC, quant à elle, représente la quatrième cause de décès au Canada en dépit des efforts des équipes médicales. À la suite d'une admission en centre hospitalier pour insuffisance respiratoire, 50 % des personnes décéderont dans les deux années suivantes<sup>3</sup>. Une étude effectuée auprès de 1000 personnes atteintes de MPOC révèle que 58 % préfèrent une approche de confort et 78 % ne veulent pas d'intubation et de ventilation aux soins intensifs. Des études ont démontré que chez les usagers atteints de la MPOC en fin de vie, 90 % souffraient d'anxiété ou de dépression, comparativement à 52 % pour les cancers pulmonaires. Plusieurs études ont prouvé que les personnes souffrant de MPOC ne reçoivent pas les soins palliatifs appropriés, contrairement aux personnes ayant un cancer pulmonaire<sup>4</sup>.

Ce document vise à établir les spécificités de cette clientèle et à proposer certaines normes et certains protocoles en soins palliatifs. Il regroupe, pour les intervenants concernés, les balises sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour l'intervention auprès des personnes atteintes de la MPOC en phase palliative.

La première partie de ce document présente les aspects cliniques des soins de fin de vie des personnes atteintes. La seconde traite des approches thérapeutiques, psychosociales et spirituelles de la phase palliative. Les aspects éthiques et légaux complètent la seconde partie.

---

2 Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Santé et services sociaux, Québec, 2004, p.7.

3 A.F.J. CONNORS, N.V. DAWSON, C. THOMAS *et al.*, « Outcomes Following Acute Exacerbation of Severe Chronic Obstructive Lung Disease. The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) », *Am J Respir Crit Care Med*, vol. 154, n° 4, 1996, p. 959-967.

4 *Palliative Medicine*, vol. 15, 2001, p. 287-295.

## PREMIÈRE PARTIE

### LES SOINS DE FIN DE VIE EN MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE

---

#### 1. DÉFINITION DE LA MPOC

---

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est un trouble respiratoire causé principalement par le tabagisme. Elle est caractérisée par une obstruction progressive et partiellement réversible des voies aériennes, par des manifestations systémiques, ainsi que par une fréquence et une gravité accrues des exacerbations<sup>5</sup>.

Insidieux, les symptômes de la MPOC sont une toux chronique, une production accrue d'expectorations et une dyspnée à l'effort. La dyspnée représente le symptôme le plus important et le plus limitant. La bronchite chronique et l'emphysème sont les deux principales maladies, souvent présentes chez un même individu, et se regroupent sous le terme MPOC.

*La bronchite chronique est caractérisée par une toux productive pendant au moins trois mois par année pour au moins deux années consécutives. La bronchite chronique simple se distingue de la MPOC par l'absence d'une atteinte des fonctions respiratoires à la spirométrie.*

*L'emphysème se caractérise par une augmentation de volume et la destruction des espaces aériens terminaux des poumons soit les alvéoles et les bronchioles respiratoires. Il peut être associé ou non à une obstruction significative des débits expiratoires<sup>6</sup>.*

De nombreux pneumologues s'accordent pour dire qu'il n'est pas nécessaire du point de vue clinique de classer la personne atteinte de MPOC, soit comme « bronchitique chronique » ou comme « emphysémateuse ». Par contre, il est important de différencier cliniquement la MPOC de l'asthme, étant donné que le traitement et le pronostic de ces affections varient en fonction du diagnostic.

---

5 D.E. O'DONNELL, S. AARON, J. BOURBEAU *et al.*, « Les recommandations de la Société canadienne de thoracologie relativement au traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique », *Can Resp J*, vol. 10, 2003.

6 Romain A. PAUWELS, (GOLD) *Am J. Resp Crit Care MED*, 2001, vol. 163, n° 5, p. 1256.

---

## **2. VIVRE AVEC UNE MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC)**

---

La MPOC est une maladie chronique à évolution lente, progressive et non complètement réversible. Au fil des années, la personne atteinte de la MPOC présentera de l'essoufflement qui, de façon insidieuse, s'installera pendant ses activités quotidiennes. La personne aura alors de plus en plus de difficulté à accomplir des activités légères comme : aller à l'extérieur, préparer les repas, s'habiller, se laver, se raser, etc. La dyspnée (l'essoufflement) peut même, dans bien des cas, évoluer rapidement et être présente au repos et au cours du sommeil. Progressivement, la personne atteinte de la MPOC présentera une condition respiratoire qui s'aggravera lentement, sur quelques années, jusqu'à devenir de l'insuffisance respiratoire.

Cette insuffisance respiratoire entraînera progressivement chez certains usagers un manque chronique d'oxygène, une hypoxémie (diminution de la pression partielle de l'oxygène dans l'artère) ( $PaO_2$  basse) et une insuffisance ventilatoire avec hypercapnie ( $PaCO_2$  élevée). La personne aura progressivement plus de difficulté à fonctionner au quotidien et pourra présenter des problèmes de troubles de mémoire, de perte de concentration, de grande fatigue se traduisant par une perte d'autonomie importante.

Généralement, il s'agit de personnes âgées aux prises avec d'autres problèmes de santé, polymédicamentées, ce qui complique le suivi et demande une organisation adaptée de soins et services tout au cours de l'évolution de la maladie.

---

### 3. RECOURIR AUX SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

---

La décision d'offrir aux personnes atteintes de MPOC gravement malades des interventions qui poursuivent des objectifs palliatifs de fin de vie est un défi qui influe fortement sur les éléments cliniques et organisationnels.

L'intervention en soins palliatifs peut chevaucher celle en soins actifs. Par exemple, lors du traitement actif du cancer, l'équipe de soins palliatifs peut intervenir afin de soulager les symptômes physiques et psychologiques, et ce, pendant les traitements curatifs. Cette décision entraîne des répercussions importantes sur l'accessibilité à des services palliatifs au bon moment et au bon endroit<sup>7</sup>. À la suite d'un épisode de soins aigus, l'usager avec une MPOC a besoin de soins de l'équipe interdisciplinaire en MPOC et de réadaptation pulmonaire à moins qu'il soit établi que l'usager soit en soins de fin de vie.

Historiquement, au Québec, l'accès aux soins palliatifs a été associé au transfert des personnes dans les milieux qui disposaient d'unités de soins ou de ressources d'hébergement spécialisées en soins palliatifs. L'accès à ces milieux a été soumis à des critères où le **pronostic** vital était généralement déterminant. Ainsi, la condition *sine qua non* du passage de l'approche curative à l'approche palliative a souvent été un pronostic vital, établi par un médecin et limité à quelques mois<sup>8</sup>.

Cependant, cette règle administrative est source de confusion et de polémique lorsque vient le temps de préciser le champ d'action des soins palliatifs concernant les personnes atteintes de la MPOC. Ce processus décisionnel reconnaît au médecin le pouvoir d'établir, à partir de son expertise clinique, le moment où l'approche palliative est indiquée. Les aspects médicaux d'une telle décision, en particulier le pronostic, sont évidemment d'une grande importance. Or, le pronostic vital ne tient pas compte de la complexité du processus menant à la décision d'offrir à une personne atteinte de MPOC des soins qui poursuivent des objectifs palliatifs, car la MPOC est une maladie chronique et évolutive. Ainsi, aucun traitement pharmacologique et non pharmacologique ne pourra guérir cette maladie. La phase palliative de soins de fin de vie demeure donc très complexe à déterminer chez cette clientèle<sup>9</sup>.

Les décisions de soins de fin de vie nécessitent une approche médicale pertinente qui tient compte de l'état de la personne et de la façon dont elle vit pendant cette période qui précède la mort. Il semble communément admis que les personnes atteintes de la MPOC aient très peu accès à une approche palliative de fin de vie.

Pour mieux supporter la personne dans la phase de transition vers des soins palliatifs de fin de vie, il convient de proposer d'abord des interventions pouvant soutenir la personne dès l'annonce du diagnostic. Le moment du diagnostic est souvent négligé et peu d'informations sont fournies aux usagers. La prise en charge initiale a un impact important tout au long de l'évolution de leur maladie. La prise en compte des émotions et de la crise existentielle qu'éprouve une personne qui fait face à une perte d'autonomie de plus en plus marquée, entraînant ainsi une détérioration de sa qualité de vie, est un élément déterminant pour faciliter une relation de confiance. Celle-ci favorisera, le temps venu, une meilleure réception à passer à des traitements moins agressifs et à opter pour une thérapie de confort de fin de vie<sup>10</sup>.

---

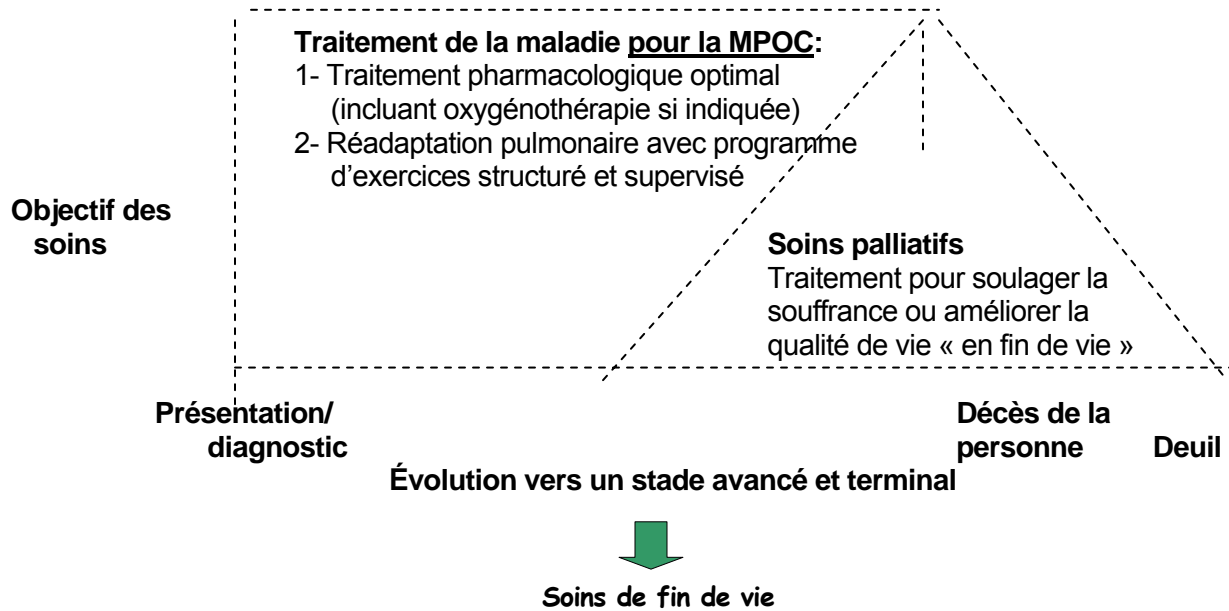
7 Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Santé et Services sociaux, Québec, 2004, p. 17.

8 *Ibid.*

9 *Ibid.*, p. 18.

10 *Ibid.*, p. 19.

Le schéma représente l'évolution théorique des objectifs des soins dans le temps pour les personnes atteintes de maladies incurables<sup>11</sup> : adapté pour la MPOC



11 Figure tirée de l'Association canadienne de soins palliatifs, *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars 2002, p. 18.

---

## 4. PHASE TERMINALE ET MPOC

---

Il est important d'établir la différence entre l'approche palliative en soins actifs et les soins palliatifs de fin de vie. Chez les personnes atteintes de MPOC, l'approche palliative peut être indiquée lorsque la personne demeure symptomatique malgré un traitement thérapeutique maximal et l'accès à la réadaptation avec un programme d'exercices structuré et supervisé (réf. Statement ATS/ERS Pulmonary rehabilitation) et un programme d'enseignement tel que « Mieux vivre avec la MPOC »<sup>12</sup>. L'approche palliative est indiquée surtout lorsque le thérapeute envisage l'emploi de narcotiques pour soulager la dyspnée qui demeure prépondérante. Le tableau clinique de la phase de fin de vie se traduit généralement par de longues périodes d'hospitalisation répétées et de plus en plus rapprochées. Une détérioration respiratoire et globale de l'état général de l'usager laisse présager une approche de fin de vie.

Compte tenu de l'évolution constante de la MPOC, les décisions concernant la phase de fin de vie finissent par resurgir. Cependant, il n'est pas toujours prévisible et facile de déterminer cette période, car l'évolution de la maladie est souvent caractérisée par une série d'événements dits de décompensation, qui sont suivis d'un retour à la normale pouvant durer des semaines, voire des mois ou quelques années (deux ans). La maladie évolue souvent en dents de scie. Plusieurs personnes survivent à des périodes de décompensation aiguë malgré une atteinte grave de leur fonction pulmonaire.

Les résultats obtenus lors d'une étude réalisée auprès de 362 personnes atteintes de la MPOC, âgées de 65 ans et plus et admises aux soins intensifs pour exacerbations, ont démontré que 41 % des personnes sont décédées à l'intérieur d'une période de 3 mois et 59 % dans un intervalle d'un an<sup>13</sup>. Une autre étude révèle que lorsque les périodes d'exacerbations ne nécessitent pas de soins intensifs, le taux de mortalité à 1 an est de 43 %, et celui à 2 ans de 49 %<sup>14</sup>.

En dépit de ces statistiques, la MPOC pose un certain nombre de difficultés pour évaluer le début de la phase de fin de vie. Malgré qu'il soit souvent difficile de déterminer la phase terminale d'une MPOC, elle se caractérise généralement par<sup>15</sup>:

- ♦ une obstruction sévère des voies aériennes ;
- ♦ un volume expiré maximal à 1 seconde (VEMS) inférieur à 0,5 litre, tel que défini dans le volume *Comprehensive management of chronic obstructive pulmonary disease* ou un VEMS  $\leq 35$  % de la valeur prédite ;
- ♦ une hypoxémie chronique habituellement accompagnée d'une augmentation de la PCO<sub>2</sub> particulièrement chez les personnes qui souffrent de bronchite chronique appelée « *blue bloaters* » ;

---

12 Programme « Mieux vivre avec une MPOC », première édition en 1998, est basé sur un partenariat public-privé entre l'Institut thoracique de Montréal, le CUSM, le FRSQ, le RQAM et l'Association des professionnels de la santé et des patients du Canada et de l'extérieur du pays. Cette collaboration étroite a permis la mise à jour du programme en 2005 (2<sup>e</sup> édition).

13 M.G. SENDEFF, D.P. WAGNER, J.E. ZIMMERMAN, W.A. KNAUS, « Hospital and 1-year Survival of Patients Admitted to Intensive Care Units with Acute Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *JAMA*, vol. 274, n° 23, p. 1852–1857.

14 A.F.J. CONNORS, N.V. DAWSON, C. THOMAS *et al.*, « Outcomes Following Acute Exacerbation of Severe Chronic Obstructive Lung Disease ». The SUPPORT investigators (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) », *Am J Respir Crit Care Med*, vol. 154, n° 4, p. 959-967.

15 J. BOURBEAU, D. NAULT, E. BORYCHY, *Comprehensive Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, Hamilton, Ontario, BC Decker, 2002, p. 319-338.

- ♦ une hyperventilation appelée « pink puffers » chez les personnes emphysémateuses dont l'incidence est moindre, soit 20 % des MPOC.

La phase terminale est souvent plus longue que prévu et certaines personnes, dont l'état respiratoire démontre une détérioration importante, peuvent survivre plusieurs années. Le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) est l'un des indicateurs de pronostic pour la MPOC, mais il est cependant relativement imparfait. Les pronostics établis en fonction du VEMS et généralement évoqués dans la littérature sont les suivants :

- ♦ la survie à 5 ans est en moyenne à 50 % si le VEMS est à 1 litre ;
- ♦ le taux de décès est de 30 % à 1 an, 66 % à 5 ans et 95 % à 10 ans, si le VEMS est à 0,75 litre.

L'index BODE<sup>16</sup> (The body-mass index) est un meilleur facteur prédictif du décès que le VEMS<sup>17</sup>. Cet index renferme les composantes suivantes :

- ♦ VEMS (spirométrie) ;
- ♦ indice de masse corporel ;
- ♦ indice de dyspnée MRC ;
- ♦ test à la marche de six minutes.

Par ailleurs, il ne faut pas omettre de considérer les autres causes concomitantes qui peuvent influencer le pronostic, telles que l'âge avancé, les maladies cardiaques, le diabète et les autres maladies débilitantes.

Au stade de fin de vie de la maladie, les personnes sont généralement en perte d'autonomie sévère et sont suivies par des équipes de soins et de services à domicile ou en soins de longue durée (CHSLD). La majorité d'entre elles bénéficie déjà d'oxygénothérapie à domicile, dont l'accès est déterminé selon des critères provinciaux<sup>18</sup>. Ces personnes répondent également de moins en moins bien à l'antibiothérapie et à la corticothérapie données lors des périodes d'exacerbations. Par conséquent, elles risquent encore plus d'être colonisées ou infectées par des bactéries multirésistantes. De plus, la personne demeure symptomatique et inconfortable au repos même en ayant un traitement médical maximal.

La phase dite terminale de la MPOC peut être prolongée pour un bon nombre d'utilisateurs (> 50 %) au-delà de deux ans, même lorsque la maladie est très avancée<sup>19</sup>. Il est souvent ardu d'évaluer la durée de la phase terminale. Le pronostic est difficile à établir, et ce, même dans la semaine précédant le décès<sup>20</sup>.

Il importe de regarder ce que l'utilisateur considère comme le plus important en fin de vie<sup>21</sup> :

- ♦ contrôle des symptômes ;

---

16 BODE : B : The body-mass index ; O : the degree of airflow obstruction ; D : dyspnea and E : an exercise capacity measured by six-minutes-walk test. L'index BODE est un ensemble de quatre tests pour mieux rendre compte de l'effet de la MPOC. [http://www.recherche.fr/encyclopedie/Maladie\\_pulmonaire\\_obstructive\\_chronique](http://www.recherche.fr/encyclopedie/Maladie_pulmonaire_obstructive_chronique).

17 Les références : *NEJM*, vol. 350, n° 10, p. 1005-1011. *Curr Opin Pulm Med*, vol. 11, 2005, p. 149-152.

18 Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Cadre de référence pour les clientèles nécessitant de l'oxygénothérapie à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, mai 2000, 59 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Guide de gestion du programme d'équipements et de fournitures d'oxygénothérapie à domicile*, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2005, 22 p.

19 A.F. CONNORS *et al.*, *AJRCCM*, vol. 154, n° 4, 1996, p. 959-967.

20 M.T. CLAESSENS *et al.*, « Dying with Lung Cancer or Chronic Pulmonary Disease : Insights for Support », *J Am Geriatr Soc*, vol. 48, 2000, S146-S153.

21 Peter A. SINGER, *JAMA*, 1999 et *Ann Intern Med*, 2000.

- ♦ aucune prolongation inutile ;
- ♦ contrôle de sa personne ;
- ♦ soulagement du fardeau de la famille ;
- ♦ renforcement des liens familiaux ;
- ♦ capacité de prendre une décision éclairée ;
- ♦ préparation à la mort ;
- ♦ achèvement de sa vie ;
- ♦ participation au bonheur des autres ;
- ♦ capacité de s'affirmer.

La littérature<sup>22</sup> suggère que souvent les professionnels de la santé interprètent mal les préférences des usagers, que les médecins influencent un peu trop les décisions de l'utilisateur et que les membres de la famille peuvent aussi prédire de façon inexacte ce que l'utilisateur choisirait. Il est donc important de discuter avec l'utilisateur :

- ♦ du pronostic ;
- ♦ des options thérapeutiques ;
- ♦ du but visé ;
- ♦ de ses valeurs ;
- ♦ et de ses préférences.

Quand un usager a décidé ce qu'il veut, il est alors temps de mettre sur papier ses directives de fin de vie. Elles seront utiles lorsqu'il ne sera plus en mesure d'informer le médecin des soins désirés ou non.

Plusieurs experts sont d'avis que l'éventualité de la fin de vie devrait être abordée dès que la personne perçoit une perte considérable d'autonomie. La définition même de la phase palliative chez une personne atteinte de MPOC est donc difficile à spécifier. Il y a peu d'écrits sur le sujet, mais en pratique on établit deux profils de personnes qui auraient besoin d'une approche dite palliative :

- la personne très dyspnéique, restreinte dans ses activités quotidiennes, qui est en perte constante d'autonomie malgré un traitement pharmacologique optimal (incluant une oxygénothérapie, si indiquée) et un programme de réadaptation structuré et supervisé avec exercices ;
- la personne en traitement optimal et qui n'est pas en exacerbation aiguë de sa MPOC, dont la dyspnée se détériore davantage de jour en jour et qui ne trouve plus de qualité de vie. Cette personne est probablement plus près de la fin de vie.

Il n'est pas facile de déterminer les usagers qui sont en phase palliative de leur MPOC. Le chevauchement des soins actifs et palliatifs chez un grand nombre d'utilisateurs est souhaitable. Chose certaine, il y a un grand besoin de soins palliatifs pour ce type de clientèle qui devrait être la troisième cause de décès en 2020.

**\* Voir l'annexe 14 « Facteurs prédictifs de mortalité de la MPOC ».**

---

22 Kenneth E. COVINSKI *et al.*, « Communication and Decision-Making in Seriously Ill Patients: Finding of the Support Project », *J. Am Geriatr. Soc.*, vol. 48, n° 5, 2000, p. 187-193.  
L.J. SCHNEIDERMAN *et al.*, « Do Physicians' Own Preferences for Life-Sustaining Treatment Influence their Perceptions of Patients' Preferences ? », *J Clin Ethics*, vol. 4, 1993, p. 28-33.  
Peter M. LAYDE *et al.*, « Surrogates' Predictions of Seriously Ill Patients' Resuscitation Preferences », *Arch Fam Med*, vol. 4, n° 6, 1995, p. 518-523.



---

## 5. RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

---

La réanimation cardiorespiratoire est un aspect important qui doit être abordé avec les personnes atteintes de MPOC. Il est pertinent de donner les informations quant aux manœuvres de support et de réanimation cardiorespiratoire. Une étude publiée dans le *Chest* en 1999<sup>23</sup>, concernant l'intubation et la ventilation mécanique chez les personnes atteintes de MPOC, démontrait qu'environ 55 % des personnes étaient d'accord pour ne pas avoir de support ventilatoire, 30 % étaient d'accord pour recevoir un support ventilatoire tandis que 15 % d'entre elles étaient indécises.

Dans bien des cas malheureusement, les médecins, les infirmières et les proches abordent la question des manœuvres de support et de réanimation cardiorespiratoire seulement à la phase très avancée de la maladie. Or, il est nécessaire que les personnes à risque d'insuffisance respiratoire et de réanimation cardiorespiratoire soient informées le plus tôt possible afin qu'elles puissent discuter de ce problème avec leur famille, leur médecin et les autres intervenants. Advenant une détérioration très importante de leur état de santé, elles pourront alors faire part de leur choix de traitements de façon libre et éclairée.

Les personnes atteintes de MPOC sont peu informées des différentes stratégies de ventilations sauf lorsqu'elles sont personnellement concernées, à la suite d'une hospitalisation. Dans le contexte d'une approche palliative de la MPOC, il est primordial de discuter de cette problématique. Il est important que la personne fasse une réflexion personnelle après avoir reçu l'information et qu'elle puisse donner son opinion et en discuter. Il est important d'établir, avec elle, jusqu'où elle veut aller dans les manœuvres de réanimation, c'est-à-dire jusqu'à une intubation, une ventilation mécanique, une réanimation, un massage cardiaque et l'emploi d'une médication supportant les fonctions vitales (vasopresseurs, antiarythmiques). En effet, les narcotiques peuvent soulager la dyspnée (voir document sur le soulagement de la dyspnée), mais peuvent également causer une certaine dépression respiratoire avec une augmentation de la PaCO<sub>2</sub> qui est, dans bien des cas, déjà haute chez la personne atteinte de MPOC en insuffisance respiratoire chronique (bronchite chronique). Cette situation peut occasionner un dilemme thérapeutique.

La personne devrait être informée, de préférence lorsqu'elle n'est pas hospitalisée et qu'elle est dans une phase non aiguë de sa maladie, à un moment où la maladie est relativement bien contrôlée. Cependant, en pratique, c'est souvent le contraire qui arrive. Il est préférable que la personne discute avec sa famille et qu'elle informe ses proches de sa décision. Les personnes suivies dans un programme de soutien à domicile par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ou les centres hospitaliers (CHSGS, RESPIR) seraient des candidates pour des programmes de réadaptation respiratoire. Le traitement palliatif sera modulé selon le choix d'être intubé ou pas, par exemple. Il est important que les personnes discutent de cette problématique avec leur(s) médecin(s) traitant(s).

---

23 Robert E. DALES *et al.*, « Intubation and Mechanical Ventilation for COPD », *Chest*, vol. 116, n° 3, 1999, p. 792-800.

Les médecins ont souvent de la difficulté à entamer des discussions relatives aux manœuvres de fin de vie et ils tentent parfois de présenter l'information de façon à influencer le choix des personnes. Il faut aussi prendre en considération les différences culturelles, religieuses et sociales des personnes dans un environnement multiethnique. La maladie pulmonaire obstructive chronique est difficile à évaluer en matière de pronostic et il est souvent ardu de déterminer le début d'une phase terminale. Cependant, l'information donnée aux personnes à propos du support ventilatoire influencera l'approche thérapeutique de l'équipe traitante selon la réponse de l'utilisateur, surtout si la personne malade désire une intubation et une ventilation mécanique. Il ne faut pas oublier de présenter l'option de ne pas faire de manœuvres de support ventilatoire mais de soulager les symptômes.

Il est important de savoir si la personne souffrant d'une MPOC en phase palliative accepte d'être traitée durant une exacerbation, comme une pneumonie, une insuffisance cardiaque, une surinfection bactérienne, lesquelles peuvent être traitées lorsque l'insuffisance respiratoire s'installe et que la cause est peu ou pas réversible. Certaines personnes souffrant de MPOC développeront un essoufflement progressif sur plusieurs années, causant des handicaps physiques, émotionnels et sociaux. Une exacerbation de la MPOC peut amener un décès à moins qu'un support ventilatoire soit donné à la personne.

---

## 6. MANOEUVRES DE SUPPORT VENTILATOIRE

---

### 6.1 La ventilation non effractive (BIPAP)

L'évolution technologique a permis le développement de nouveaux types de ventilation.

La ventilation non effractive (non invasive)<sup>24</sup> est habituellement administrée par masque nasal ou facial, éliminant par le fait même l'intubation ou la trachéostomie. Le *bilevel positive airway pressure* (BIPAP) est couramment employé comme support ventilatoire alors que le *continuous positive airway pressure* (CPAP) est utilisé surtout pour les personnes souffrant d'apnée du sommeil.

Le BIPAP génère une pression à chaque respiration. La pression de support positive est habituellement bien tolérée par la personne. Le BIPAP consiste à placer un masque couvrant la région nasale ou buccale qui, avec des variations de pression et un certain débit, supporte la respiration. Un haut flot continu est donné durant le cycle de la respiration : une pression plus positive pour l'inspiration et moins positive pour l'expiration. Le système compense les fuites par la bouche et au pourtour du masque. Le médecin ajuste certains paramètres comme la pression inspiratoire et expiratoire, le mode de ventilation et la fréquence.

Le mécanisme d'action entraîne une diminution du travail respiratoire et une augmentation de la ventilation alvéolaire. Un supplément d'oxygène est ajouté au système selon certains paramètres, et des alarmes informent le personnel s'il y a un problème particulier.

La ventilation non effractive par rapport à la ventilation effractive (intubation et ventilation mécanique) réduit les complications infectieuses, l'incidence des intubations et les séjours hospitaliers. Ce mode de ventilation est plus confortable (voir Annexe 3). Dans les phases d'exacerbations, les études ont aussi démontré que l'utilisation du BIPAP avait amené une diminution des intubations (jusqu'à 30 %).

### 6.2 La ventilation effractive (intubation et ventilation mécanique)

La ventilation mécanique<sup>25</sup> est indiquée quand la ventilation spontanée de la personne est inadéquate pour la maintenir en vie. Chez les personnes atteintes de MPOC, elle est requise lorsque celles-ci présentent une détérioration clinique, une fatigue respiratoire, une altération de l'état de conscience ou un coma, une hypotension et de la tachypnée ou bradypnée. Les gaz sanguins démontrent une hypoxémie significative et une hypercapnie aiguë accompagnée d'une acidose respiratoire.

La décision d'intuber la personne est généralement confiée à un médecin. Elle est basée sur un ensemble de signes et symptômes du malade, sur les résultats des gaz sanguins et sur la réponse

---

24 Sat SHARMA, « Ventilation Non-Invasive », *eMedicine*, 2003.\* Laurent BROCHARD., « Non-Invasive Ventilation for Acute Exacerbation Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *N Engl J Med*, vol. 333, n° 13, 1995, p. 817-822. \* Kelly A. WOOD, « The Use of Non-Invasive Positive Pressure in the Emergency Department : Results of Randomized Clinical Trial », *Chest*, vol. 113, n° 5, 1998, p. 1339-1346.

25 Robert E. DALES, « Intubation and Mechanical Ventilation for COPD », *Chest*, vol. 116, n° 3, 1999, p. 792-800. \* J. BOTT *et al.*, « Randomised Controlled trial of Nasal Ventilation in Acute Exacerbation Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Lancet*, vol. 341, 1993, p.1555-1557. \* Ryland P. BYRD, « Ventilation Mechanical », *eMedicine*, 2004. \* Andrés ESTABAN *et al.*, « How Is Mechanical Ventilation Employed in the Intensive Care Unit ? », *Am J Resp crit care med*, vol. 161, n° 5, 2000, p. 1450-1458. \* A.S. SLUSTSKY, « Mechanical Ventilation . American College of Chest Physicians, Consensus Conference », *Chest*, vol. 104, n° 6, 1993, p. 1833-1859. \* Charles E. MORGAN, « Tracheostomy », *Medicine* (Instant Access the Minds of Medicine), 2002.

clinique de la personne au traitement. L'intubation peut aussi être prophylactique pour prévenir un arrêt respiratoire aigu compte tenu des ressources réduites en réanimation (ex. la nuit).

Il est à noter qu'une personne qui a séjourné plusieurs semaines aux soins intensifs, intubée avec ou sans trachéostomie, développe assez souvent une atrophie musculaire, un état de déconditionnement, parfois des infections nosocomiales et d'autres complications non respiratoires et des plaies de lit. Cette période souvent longue s'accompagne d'une certaine perte d'autonomie et d'une période de réadaptation indéterminée. Malheureusement, il arrive que la personne ne puisse pas être libérée de son respirateur et doive demeurer à l'hôpital jusqu'à son décès. Plus rarement, la personne sera transférée dans un centre spécialisé.

Cette section a présenté un survol des différentes méthodes de ventilation. Elle permettra sans doute d'aborder ce sujet délicat avec la personne atteinte, ses proches et les soignants (voir Annexe 3).

Un DVD éducatif, à l'attention des personnes atteintes de MPOC, est maintenant disponible auprès du RQAM. Cet outil a pour objectif de soutenir le médecin dans les discussions entourant les manœuvres cardio-respiratoires et les choix de traitement en fin de vie. Intitulé *Support cardio-respiratoire « didactique », un choix éclairé*, ce DVD, d'une durée d'une heure, compte plusieurs sections et peut être visionné en continu ou en chapitre :

1. **Ouverture** : Discussion entre un patient souffrant de MPOC, sa fille et le médecin traitant ;
2. **Ventilation non effractive (BIPAP)** : Présentation de l'appareil, démonstration sur un patient et témoignage d'un patient ;
3. **Ventilation effractive (intubation et ventilation mécanique)** : Présentation de l'intubation endotrachéale et de la réanimation cardio-respiratoire, témoignage d'une patiente ayant déjà été intubée, résumé des modes de ventilation et témoignage du fils d'un patient souffrant de MPOC décédé ;
4. **Niveaux de soins** ;
5. **Conclusion** ;
6. **Fermeture** : Conclusion de la discussion avec la patiente souffrant de MPOC, sa fille et le médecin traitant ;
7. **Annexe** : Aspects médico-légaux.

## 7. PROBLÉMATIQUE AUX SOINS INTENSIFS

---

Les personnes atteintes de MPOC sévère avec de multiples maladies associées sont souvent admises aux soins intensifs pour des traitements curatifs. Pour différentes raisons médicales, l'approche thérapeutique curative pourra, dans certains cas, être remplacée par une approche palliative.

### 7.1 Soins palliatifs, sevrage ventilatoire et extubation terminale

Dans plusieurs sections de cet ouvrage, il est question de la dyspnée progressive et de l'approche palliative de la personne atteinte de MPOC. L'accent est mis sur une communication efficace et précoce entre la personne, ses proches et son médecin traitant. Ce processus vise à établir un plan de soins basé sur l'état physique de la personne et le pronostic rattaché à sa condition. Ses valeurs, ses craintes et ses préférences, qui souvent découlent de sa qualité de vie avant la maladie, sont également considérées. Selon la littérature, d'innombrables facteurs peuvent expliquer la décision de cesser la ventilation mécanique chez les personnes avec insuffisance respiratoire (MPOC ou non), sachant bien que le décès suivra probablement, à court ou à moyen terme.

À ce stade, l'approche palliative prend une dimension toute particulière pour le médecin et l'équipe traitants. Plusieurs facteurs contribuent à rendre cette décision particulièrement difficile. Par exemple, l'incertitude du pronostic rattachée aux conditions médicales parmi lesquelles se trouvent la MPOC, l'incapacité pour la personne d'exprimer clairement sa volonté en regard de l'intensité des soins qui lui sont prodigués et la difficulté pour ses proches de substituer leur consentement au sien. Ce qui est présenté ci-après est en grande partie basé sur une expérience clinique auprès de personnes ayant de l'insuffisance respiratoire en général et non seulement chez des personnes atteintes de MPOC.

### 7.2 Éléments cliniques entourant la décision

Tous ne sont pas d'accord sur les indications ou les facteurs qui incitent à envisager l'arrêt de la ventilation mécanique. La volonté de la personne, en tenant compte de sa capacité à prendre une décision éclairée, semble la plus unanimement acceptée dans la littérature scientifique<sup>26</sup>. L'approche imminente et inévitable du décès semble faciliter de beaucoup la prise de décision. À l'inverse, le choix de cesser le support ventilatoire apparaît beaucoup plus difficile lorsque la mort ne semble pas être sur le point de survenir<sup>27</sup>. On invoque fréquemment dans ces circonstances la notion de « futilité médicale », qui ne connaît jusqu'à maintenant aucune définition universellement acceptée<sup>28</sup>.

---

26 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2,1993, p. 217 -223. \* American Thoracic Bioethics Task Force, « Withholding and Withdrawing Life-sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 6, 1991, p. 478-485. \* H. BRODY *et al.*, « Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment - Recommendation for Compassionate Clinical Management », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, 1997, p. 652-657. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* Kathy FABER-LANGENDOEN, « A Multi-institutional Study of Care Given to Patients Dying in Hospitals », *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, n° 18, 1996, p.2130-2136. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.

\* Krishna GANESH, Thomas A. RAFFIN, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation », *Critical Care Medicine*, vol. 27, n° 1, 1999, p. 9-10.

27 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2,1993, p. 217-223.\* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000.

28 American Thoracic Bioethics Task Force, « Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 6, 1991, p. 478-485. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical

L'*American Thoracic Society* décrit comme médicalement futile une intervention qui est, selon l'expérience médicale, hautement improbable de procurer une survie significative à la personne au sens où elle lui amènerait une qualité et une durée de survie qu'elle considérerait comme acceptables<sup>29</sup>. Une autre définition couramment utilisée consiste à trouver futile une intervention qui a, par le passé, connu un taux de succès inférieur à 1 %<sup>30</sup>.

Une approche plus concrète consiste à examiner quels sont les facteurs cliniques qui orientent les cliniciens dans la décision de cesser la ventilation mécanique. Depuis 1980, plusieurs groupes ont tenté de déterminer des indices cliniques précurseurs d'un pronostic défavorable. Par exemple, en 1985, les données « APACHE II »<sup>31</sup> ont permis de mieux comprendre le lien entre les données physiologiques des personnes hospitalisées aux soins intensifs (ou plus clairement le nombre de systèmes atteints chez cette personne) et la probabilité de décès<sup>32</sup>.

D'autres systèmes de classification ont été élaborés par la suite. Ils sont tous orientés vers l'identification des personnes ayant le pronostic de survie le plus sévère<sup>33</sup>, en plus de mentionner la proportion de personnes chez qui on procède à une extubation terminale. Le tableau suivant résume les principaux facteurs invoqués lors de l'interruption des mesures de support invasives.

### Facteurs invoqués lors de l'interruption des mesures de support invasives

Étude	Année	Type de devis	Nb de personnes	Nb de sevrages terminaux	Caractéristiques associées à la décision de procéder à l'arrêt de la ventilation (sevrage terminal)
Cook <i>et al.</i> (17)	1997	Étude cohorte prospective	851	66	Usage de médicaments inotropes Probabilité de survie estimée < 10 % Statut fonctionnel pauvre projeté Perception que la personne préférerait l'arrêt de traitement
Keenan <i>et al.</i> (9)	1997	Étude rétrospective des dossiers de personnes	417	211	Pauvre qualité de vie future 9 % Souffrance de la personne 18 % Atteinte sévère d'un système 95 % Atteinte sévère de deux systèmes 60 % Atteinte sévère de trois systèmes 28 %

Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.

29 American Thoracic Bioethics, Task Force , « Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 6, 1991, p. 478-485.

30 Thomas A. RAFFIN, « Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine », Philadelphia, Saunders, 2000.  
Margaret L. CAMPBELL, R.W. Carlson, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.

31 APACHE : Acute Physiology And Chronic Health Evaluation Score / Score de gravité des patients en réanimation, (cf. IGS, SAPS).

32 Thomas A. RAFFIN, « Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine », Philadelphia, Saunders, 2000.

33 Sean P. KEENAN *et al.*, « A Retrospective Review of a Large Cohort of Patients Undergoing the Process of Withholding or Eithdrawal of Life Support », *Critical Care Medicine*, vol. 25, n° 8, 1997, p. 1324-1331.

Étude	Année	Type de devis	Nb de personnes	Nb de sevrages terminaux	Caractéristiques associées à la décision de procéder à l'arrêt de la ventilation (sevrage terminal)
Faber-L. <i>et al.</i> (7)	1996	Études prospectives de dossiers de personnes considérées comme mourantes	291	11 personnes dont la ventilation a été arrêtée sur 74 intubés	Âge plus avancé Durée de séjour aux soins intensifs prolongée.
Faber-L. <i>et al.</i> (6)	1994	Sondage auprès de médecins	273		Maladie considérée comme terminale Testament de fin de vie de la personne Déficit cognitif sévère Désir exprimé par le (les) proche(s) Âge avancé
Smedira <i>et al.</i> (11)	1990	Suivi prospectif de personnes hospitalisées aux soins intensifs	1719	93	(% des usagers) Pronostic réservé (100) Futilité médicale (30) Mort cérébrale (19) Souffrance extrême (8)

Il n'existe pas de façon idéale de procéder à l'interruption de la ventilation mécanique chez une personne dont l'issue probable sera le décès. La souplesse et l'adaptation aux particularités de chacune des situations prises individuellement semblent être de mise. Toutefois, certaines recommandations peuvent être tirées de la littérature en ce qui concerne d'abord l'organisation et la prestation des soins. Cet aspect sera abordé en premier. Par la suite, le mode de sevrage ventilatoire sera traité en détail. Enfin découleront les recommandations concernant la médication.

### 7.3 Une démarche par étape

Dès le moment où la décision de cesser le support ventilatoire est prise, un plan de soins bien précis doit être élaboré. Le sevrage terminal ne doit en aucun temps être perçu comme un arrêt de traitement, ni par le clinicien, ni par l'équipe traitante et encore moins par la famille et les proches de la personne<sup>34</sup>. Tous les membres de l'équipe traitante, c'est-à-dire les médecins, les pharmaciens, les infirmières, les inhalothérapeutes et les autres professionnels, doivent participer de façon commune à l'exécution du plan de soins adopté selon les besoins de la personne et sa famille<sup>35</sup>. Daly *et al.*, recommandent une démarche en cinq étapes :

- 34 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* H. BRODY *et al.*, « Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment Recommendation for Compassionate Clinical Management », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, 1997, p. 652-657. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* Kathy FABER-LANGENDOEN, « The Clinical Management of Dying Patients Receiving Mechanical Ventilation », *Chest*, vol. 106, n° 3, 1994, p. 880-888. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.
- 35 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* Kathy FABER-LANGENDOEN, « The Clinical Management of Dying Patients Receiving Mechanical Ventilation », *Chest*, vol. 106, n° 3, 1994, p. 880-888. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from

- ♦ la prise de décision ;
- ♦ les explications et la réassurance ;
- ♦ le délai ;
- ♦ le support ;
- ♦ et la détermination d'un moment précis.

Le plan de soins de la personne doit être structuré en fonction d'objectifs bien précis. Ces derniers seront bien sûr choisis en fonction de la situation clinique et des priorités de la personne et des proches. Par exemple, le soulagement de la douleur sera une priorité pour certaines personnes alors que d'autres opteront pour la préservation d'un état d'éveil accompagné de mesures de confort. Il est bien connu que les traitements à cesser de façon prioritaire ne sont pas toujours les mêmes pour le médecin traitant, l'équipe traitante, la personne et sa famille<sup>36</sup>. Toutefois, il doit être clair pour tous que l'objectif principal est de retirer une modalité thérapeutique ou technologique devenue inacceptable pour la personne<sup>37</sup>. Les proches doivent être préparés à l'éventualité où la personne pourrait survivre à l'arrêt de la ventilation. En effet, au cours des études mentionnées précédemment, des taux de survie des personnes ont été observés allant de 0 à 8 % des cas<sup>38</sup>. Le plan de traitement doit tenir compte de cette éventualité<sup>39</sup>. La communication est donc primordiale dans l'élaboration des objectifs, et ce, tout au long du processus<sup>40</sup>.

Le délai avant l'application du processus est d'une durée variable et a pour but de permettre à tous un certain recul par rapport à la situation. Il favorise une meilleure compréhension pour la personne et ses proches en leur accordant un moment de réflexion qui peut leur être bénéfique. Les soins sont orientés vers le confort et le soutien. La durée de cette période doit être prévue, puisqu'elle est suivie du moment où on procédera à l'arrêt de la ventilation<sup>41</sup>.

#### 7.4 Arrêt de la ventilation mécanique

Il existe deux façons de procéder à l'arrêt de la ventilation mécanique : le sevrage ventilatoire terminal et l'extubation terminale. L'encadré qui suit (tiré de Daly et ses collaborateurs<sup>42</sup>) est un exemple de la forme que peut prendre le sevrage terminal progressif.

---

Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56. \* B.J. DALY *et al.*, « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, vol. 3, n° 5, 1996, p. 331-338.

36 N.A. CHRISTAKIS, « Biases in How Physicians Choose to Withdraw Life Support », *The Lancet*, vol. 342, 1993, p. 642-646.

37 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223.

38 *Ibid.* \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* Sean P. KEENAN *et al.*, « A Retrospective Review of a Large Cohort of Patients Undergoing the Process of Withholding or Withdrawal of Life Support », *Critical Care Medicine*, vol. 25, n° 8, 1997, p. 1324-1331. \* Richard I. HALL, Graeme M. ROCKER, « End-of-Life Care in the ICU-Treatments Provided When Life-Support Was or Was Not Withdrawn », *Chest*, vol. 118, 2000, p. 1424-1430.

39 Gordon D. RUBENFELD, « Withdrawing Life-Sustaining Treatment in The Intensive Care Unit », *Respiratory Care*, vol. 45, n° 11, 2000, p. 1399-1407.

40 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* Kathy FABER-LANGENDOEN, « The Clinical Management of Dying Patients Receiving Mechanical Ventilation », *Chest*, vol. 106, n° 3, 1994, p. 880-888.

\* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56. \* B.J. DALY *et al.*, « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, vol. 3, n° 5, 1996, p. 331-338.

41 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000.

\* Margaret L. CAMPBELL *et al.*, « Patient Responses During Rapid Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : A Prospective Study », *Critical Care Medicine*, vol. 27, n° 1, 1999, p. 73-77.

42 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223.



<b>Sevrage ventilatoire terminal</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ Installer une perfusion de sédatifs</li> <li>♦ Demeurer au chevet</li> <li>♦ Titrer la perfusion en fonction du confort de la personne</li> <li>♦ Initier les changements aux réglages du ventilateur :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>♦ diminuer la fréquence, le volume courant</li> <li>♦ diminuer la FiO<sub>2</sub></li> <li>♦ installer un tube en T</li> </ul> </li> <li>♦ Éliminer les tests et manipulations inutiles potentiellement inconfortables.</li> </ul>

Que l'on utilise l'une ou l'autre méthode<sup>43</sup>, il n'y a pas de différence significative dans la réponse des personnes. Toutefois, il apparaît qu'une majorité de cliniciens favorise le sevrage ventilatoire progressif<sup>44</sup>. Encore ici, le contexte clinique guidera probablement plus judicieusement la méthode idéale à adopter.

### Quelques exemples

<u>Favorise l'extubation</u>	<u>Favorise le sevrage</u>
Préférence de la personne	Préférence de la personne
Personne comateuse sans signe d'inconfort	Détresse respiratoire
Toux importante à cause du tube	Abondance de sécrétions

## 7.5 Approche pharmacologique

L'utilisation de médicaments de confort à l'arrêt de la ventilation mécanique semble être acceptée de façon unanime, tant par les médecins traitants que par l'équipe soignante aux soins intensifs, et ce, malgré la possibilité que la sédation puisse, au moins théoriquement, accélérer le décès<sup>45</sup>. Toutefois,

43 *Ibid.* \* Kathy Faber-Langendoen, « The Clinical Management of Dying Patients Receiving Mechanical Ventilation », *Chest*, vol. 106, n° 3, 1994, p. 880-888.

44 Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56. \* Sean P. KEENAN *et al.*, « A Retrospective Review of a Large Cohort of Patients Undergoing the Process of Withholding or Withdrawal of Life Support », *Critical Care Medicine*, vol. 25, n° 8, 1997, p. 1324-1331. \* Richard I. HALL, Graeme M. ROCKER, « End-of-Life Care in the ICU-Treatments Provided When Life-Support Was or Was Not Withdrawn », *Chest*, vol. 118, 2000, p. 1424-1430.

\* Krishna GANESH, Thomas A. RAFFIN, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation », *Critical Care Medicine*, vol. 27, n° 1, 1999, p. 9-10. \* B.J. DALY *et al.*, « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, vol. 3, n° 5, 1996, p. 331-338.

45 Sean P. KEENAN *et al.*, « A Retrospective Review of a Large Cohort of Patients Undergoing the Process of Withholding or Withdrawal of Life Support », *Critical Care Medicine*, vol. 25, n° 8, 1997, p. 1324-1331. \* W.C. WILSON *et al.*, « Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics During the Withholding and Withdrawal of Life Support from Critically Ill Patients », *JAMA*, vol. 267, n° 7, 1992, p. 949-953. \* B.J. DALY *et al.*, « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, vol. 3, n° 5, 1996, p. 331-338.

selon une étude<sup>46</sup>, la durée moyenne observée entre le début du sevrage ventilatoire et le décès ne semble pas être statistiquement différente que l'on utilise des sédatifs ou pas.

Les besoins en sédation sont variables d'une personne à l'autre. Certaines études ont révélé que jusqu'à 35% des personnes à qui aucune sédation n'a été administrée ont subi un arrêt de ventilation. On croyait que ces personnes étaient, pour la plupart, cérébralement mortes ou dans un état de coma profond, à un point tel qu'elles ont été considérées comme incapables de ressentir de la douleur, de l'angoisse ou de la dyspnée<sup>47</sup>. L'une de ces études révèle que, parmi les 44 personnes sans sédation, une seule (2 %) a manifesté de l'inconfort nécessitant une sédation ultérieure. La dose de sédatifs doit donc être ajustée selon les besoins de chaque individu. Pour ce faire, on insiste sur **la surveillance étroite de la personne afin d'observer tout signe clinique d'inconfort**. Ceux-ci sont énumérés à l'intérieur de l'encadré ci-dessous<sup>48</sup>.

Signes d'inconfort chez la personne
<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ tachypnée</li> <li>♦ tachycardie</li> <li>♦ instabilité autonome : diaphorèse, haute tension artérielle</li> <li>♦ agitation</li> <li>♦ grimaces</li> </ul>

La plupart des auteurs s'entendent pour dire qu'un mélange d'opioïdes et de benzodiazépines constitue le régime thérapeutique idéal. L'opioïde le plus souvent suggéré est la morphine, qui par ses effets analgésiques et euphorisants apparaît être tout à fait indiquée. Ce médicament aurait aussi une action vasodilatatrice sur la circulation périphérique et pulmonaire ayant pour effet de diminuer la dyspnée<sup>49</sup>. On peut l'administrer en bolus, mais la majorité des auteurs propose d'utiliser une perfusion. Des doses allant de 2 mg/h à 80 mg/h (un article fait mention de doses dépassant le 100 mg/h) peuvent être nécessaires<sup>50</sup>.

46 B.J. DALY *et al.*, « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, vol. 3, n° 5, 1996, p. 331-338.

47 W.C. WILSON *et al.*, « Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics during the Withholding and Withdrawal of Life Support from Critically Ill Patients », *JAMA*, vol. 267, n° 7, 1992, p. 949-953.

48 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* H. BRODY *et al.*, « Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment - Recommendation for Compassionate Clinical Management », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, 1997, p. 652-657. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.  
\* Gordon D. RUBENFELD, « Withdrawing Life-Sustaining Treatment in the Intensive Care Unit », *Respiratory Care*, vol. 45, n° 11, 2000, p. 1399-1407.

49 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* H. BRODY *et al.*, « Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment - Recommendation for Compassionate Clinical Management », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, 1997, p. 652-657. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation: Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.

\* Richard I. HALL, Graeme M. ROCKER, « End-of-Life Care in the ICU-Treatments Provided When Life-Support Was or Was Not Withdrawn », *Chest*, vol. 118, 2000, p. 1424-1430. \* M.L. CAMPBELL *et al.*, « Patient Responses during Rapid Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : A Prospective Study », *Critical Care Medicine*, vol. 27, n° 1, 1999, p. 73-77.

50 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* H. Brody *et al.*, « Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment-Recommendation for Compassionate Clinical Management », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 9, 1997, p. 652-657. \* Margaret L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, p. 52-56.  
\* Richard I. HALL, Graeme M. ROCKER, « End-of-Life Care in the ICU-Treatment Provided When Life-Support Was or Was Not Withdrawn », *Chest*, vol. 118, 2000, p. 1424-1430.

N.B. Chez les usagers hémodynamiquement instables, le fentanyl peut être un bon choix, puisqu'il n'exerce pas de vasodilatation comme dans le cas de la morphine.

#### Suggestion de modes d'administration de la sédation

- ♦ Bolus de midazolam (Versed®) de 2-4 mg IV ou 1-5 mg de lorazépam IV (Ativan®)
- ♦ Bolus initial de 5-10 mg IV de morphine
- ♦ Perfusion de morphine. Donner 50 % de la dose initiale à l'heure
- ♦ Répéter le bolus et augmenter la perfusion en conséquence si signes d'inconfort.

N.B. Le nozinan peut être utile si une sédation plus importante est désirée. Cette médication est sédative, anxiolytique, analgésique et n'entraîne pas de dépression respiratoire.

#### Utilisation de bloqueurs neuromusculaires

Quoique rapportée occasionnellement, l'utilisation régulière de substances paralysantes est déconseillée, puisqu'elle risque de masquer les signes d'inconfort que pourrait ressentir la personne, lui imposant une sédation insuffisante<sup>51</sup>.

#### Médication pour contrer l'embarras respiratoire

Il est maintenant indiqué d'utiliser des anticholinergiques non sédatifs (glycopyrolate : Robinul®) ou sédatifs (scopolamine) chez les usagers présentant un embarras respiratoire dans le but d'éviter si possible une détresse respiratoire. Dans des cas de détresse respiratoire, un mélange d'opioïdes, de scopolamine et de midazolam est fortement recommandé et très efficace pour diminuer l'inconfort important ressenti<sup>52</sup>.

51 Kathy FABER-LANGENDOEN, Dianne M. BARTELS, « Process or Forgoing Life-Sustaining Treatment in a University Hospital : An empirical study », *Critical Care Medicine*, vol. 20, n° 5, 1992, p. 570-577. \* Gordon D. RUBENFELD, « Withdrawing Life-Sustaining Treatment in the Intensive Care Unit », *Respiratory Care*, vol. 45, n° 11, 2000, p. 1399-1407. \* W.C. WILSON *et al.*, « Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics during the Withholding and Withdrawal of Life Support from Critically Ill Patients », *JAMA*, vol. 267, n° 7, 1992, p. 949-953.

52 APES, *Guide pratique de soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*, 3<sup>e</sup> édition, 2002.

### En résumé

1. Il apparaît acceptable, d'un point de vue médical et éthique, que des personnes qui bénéficient d'un support ventilatoire invasif se voient retirer ce support, soit pour des raisons de futilité médicale évidente, soit parce que la personne elle-même ou leur mandataire en exprime le désir.
  2. Cette décision doit se prendre de façon tout à fait libre et éclairée, à la suite d'un processus de communication clair et respectueux entre la personne ou son mandataire et l'équipe traitante.
  3. L'arrêt de la ventilation mécanique est alors l'aboutissement d'une démarche dont les objectifs sont d'assurer le confort physique et psychologique de la personne tout en lui permettant de ne plus recevoir de traitements ou procédures qui sont pour elle futiles ou inacceptables.
  4. Les opioïdes, principalement la morphine, combinés à des doses de benzodiazépines semblent être les médicaments de choix pour permettre à la personne de vivre cette étape dans le confort et la dignité (voir Annexe 4).
- N.B. La voie sous-cutanée peut être aussi efficace pour l'administration des opioïdes et des benzodiazépines (tant en bolus qu'en perfusion sous-cutanée continue).

## DEUXIÈME PARTIE

### APPROCHES THÉRAPEUTIQUES DE LA PHASE PALLIATIVE DE LA MPOC

---

Les prochains chapitres porteront sur les différents aspects thérapeutiques de la MPOC en phase palliative. Le lecteur pourra aussi consulter le document de la Société canadienne de thoracologie relativement au traitement de la MPOC publié en 2007<sup>53</sup>. On y trouve l'approche classique du traitement de la MPOC. Le but du présent document n'est pas de répéter ces mêmes schémas thérapeutiques, mais de proposer une approche complémentaire, tout en supposant que le lecteur connaît déjà ces données scientifiques.

---

53 Can Respir J, vol. 14, suppl B, septembre 2007.

---

## 8. OXYGÉNOTHÉRAPIE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE MPOC EN SOINS PALLIATIFS

---

L'emploi de l'oxygénothérapie s'est progressivement répandu dans notre société occidentale avec l'utilisation des saturomètres portatifs. Les différents intervenants ont accès à une lecture immédiate de la saturométrie. Il est important de mettre en perspective le rôle de l'oxygénothérapie<sup>54</sup> dans la thérapie de la MPOC, et de parler de ses indications et de ses limites. L'utilisation de cette ressource a des impacts financiers importants et doit être prescrite selon des critères reconnus par la communauté scientifique.

Les personnes ayant une MPOC et recevant des soins palliatifs ont une atteinte généralement sévère et ont majoritairement besoin de supplément d'oxygène (O<sub>2</sub>). Depuis la publication de deux études significatives sur l'oxygénothérapie chez les personnes atteintes de MPOC sévère et hypoxémique, l'oxygénothérapie a été reconnue pour son efficacité à long terme et pour diminuer la mortalité.

Dans la première étude<sup>55</sup>, effectuée auprès de personnes atteintes de MPOC sévère et hypoxémique, on a comparé un groupe qui reçoit un traitement d'oxygénothérapie pendant 12 heures (nuit) à un autre qui est traité par cette méthode en continu (en moyenne 19 heures). On a observé une diminution de 50 % de la mortalité dans le groupe en continu comparativement à celui de 12 heures.

Dans la deuxième étude<sup>56</sup>, on a comparé un groupe prenant 15 heures d'O<sub>2</sub> à un autre groupe sans supplément d'O<sub>2</sub>, suivi sur 5 ans. Les chercheurs ont démontré un taux de décès de 45 % chez les personnes avec O<sub>2</sub> comparativement à 66 % chez les personnes sans O<sub>2</sub>.

Globalement, il y a une augmentation de survie de 5 ans chez les personnes atteintes de MPOC sévère et hypoxémique. D'autres études ont obtenu des résultats similaires, mais quelque peu inférieurs.

Au Québec, l'Association des pneumologues a publié en 1984<sup>57</sup> ses critères pour l'oxygénothérapie à long terme à domicile. Une mise à jour de ces critères a été publiée en 2000, puis en 2009-2010.

- 
- 54 Brian L. TIEP, « Long-term home Oxygen therapy », *Clinics in Chest Medicine*, vol.11, n° 3, 1990, p. 505-521.  
Alexander C. WHITE, « The Evaluation and Management of Hypoxemia in the Chronic Critically ill Patient », *Clinics in Chest Medicine*, vol. 22, n° 1, 2001, p. 123-134.  
Brian L. TIEP, Rick CARTER *et al.*, « Long-term supplemental oxygen therapy », *Uptodate of medecin*, 2005.
- 55 NOTT: Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group, cité dans « Continuous or Nocturnal Oxygen Therapy in Hypoxemic Chronic Obstructive Lung Disease », *Annals of International Medicine*, vol. 93, n° 3, 1980.
- 56 Medical Research Council Working Party (BMRC), « Long Term Domiciliary Oxygen in Chronic Hypoxie for Pulmonale Complicating Chronic Bronchitis and Emphysema. Report of the Medical Research Council Working Party », *Lancet*, vol. 1, 1981, p. 681-686.
- 57 Association des pneumologues de la province de Québec, « L'oxygénothérapie à domicile », *Le clinicien*, février 2000.

Indications reconnues
<ul style="list-style-type: none"><li>♦ MPOC stable, avec un traitement médical optimal</li><li>♦ <math>\text{PaO}_2 \leq 55</math> mmHg (on favorise l'emploi du gaz artériel)</li><li>♦ <math>\text{PaO}_2</math> entre 56 et 60 mmHg, avec une hypertension pulmonaire, cœur pulmonaire, hématoците (FSC) &gt; 55 %</li><li>♦ Plus de 15 heures par jour</li></ul>

Les appareils portatifs d'oxygénothérapie sont habituellement employés pour compléter les heures minimales de ce traitement. L'oxygène portatif seul est surtout réservé aux personnes atteintes de MPOC stable avec une  $\text{PaO}_2 > 55$  mmHg chez qui un supplément d' $\text{O}_2$  augmente la capacité à faire de l'exercice et réduit la dyspnée, surtout à l'intérieur d'un programme de réadaptation respiratoire.

L'oxygène est généralement administré par une lunette nasale à un débit variable d'un à cinq litres par minute à l'aide d'un concentrateur d'oxygène, d'un masque avec une  $\text{FIO}_2$  déterminée ; plus rarement, l' $\text{O}_2$  est administré par l'entremise d'une canule trachéale. L'oxygène portatif est administré par cylindre d' $\text{O}_2$  (de calibres différents) à un débit continu ou intermittent (économiseur d' $\text{O}_2$ ).

Une proportion significative de personnes en phase terminale de leur maladie a une hypoxémie au repos malgré le fait que le niveau hypoxémie ne soit pas nécessairement en corrélation avec celui de dyspnée<sup>58</sup>. Cela étant dit, la dyspnée peut s'améliorer chez certaines personnes alors que ce n'est pas le cas pour d'autres. Il est important de respecter les critères provinciaux qui sont identiques à ceux des autres pays occidentaux.

Il arrive parfois que, à la suite d'une exacerbation (surinfection) qui a nécessité une hospitalisation, la personne ait besoin d' $\text{O}_2$  à domicile pour une période limitée (quelques mois) et qu'il y ait ensuite une amélioration de la  $\text{PaO}_2$  (saturation en  $\text{O}_2$ ) suffisante pour cesser l'administration de l' $\text{O}_2$  diurne et nocturne.

La grande majorité de l'oxygénothérapie se fait à domicile et en centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD), dans les ressources intermédiaires (RI) et les maisons de soins palliatifs. Il est important de structurer une équipe de suivi à domicile avec un intervenant pivot assurant le suivi et le maintien à domicile. L'intervenant pivot s'associe à des intervenants et des collaborateurs selon les besoins de la personne et de l'évolution de son état pathologique et psychosocial.

58 N.C. DEAN *et al.*, « Oxygen May Improve Dyspnea and Endurance in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Only Mild Hypoxemia », *AmRev Respir dis*, vol. 146, n° 4, 1992, p. 941-945. \* John M. LUCE, Judith A. LUCE, « Management of Dyspnea in Patients With Far- Advanced Lung Disease », *Journal of the American Medical Association*, vol. 285, n° 10, 2001, p. 1331-1337.

---

## 9. DYSPNEE ET L'EMPLOI DES OPIOÏDES

---

L'amélioration des connaissances permet dorénavant d'utiliser de plus en plus l'approche pharmacologique appropriée aux soins de confort pour les personnes en fin de vie lorsque les traitements à l'aide de bronchodilatateurs ne suffisent plus. Jusqu'à ce jour, aucun guide de traitement n'a été publié à ce propos et peu d'instances médicales ont formulé des recommandations spécifiques.

Le principal symptôme qui altère la qualité de vie à cette étape de la maladie est la dyspnée. Toutes les personnes affectées par ce malaise devraient pouvoir recevoir des mesures palliatives pour être soulagées. Des mesures non médicamenteuses comme recevoir de l'air frais vers le visage à l'aide d'un ventilateur par exemple, adopter une position de confort et apprendre des techniques de respiration ou de relaxation. Dans la littérature, l'efficacité de l'utilisation de l'oxygène pour le soulagement de la dyspnée est faible pour les usagers non hypoxémiques. L'utilisation d'air frais peut amener un soulagement semblable à celui de l'oxygène chez des usagers<sup>59</sup>.

Même s'il est difficile de déterminer les caractéristiques cliniques de la fin de vie de la MPOC, on reconnaît généralement que la présence d'un VEMS inférieur à 0.5 L accompagnée d'hypoxémie chronique, avec ou sans hypercapnie, peut en être un bon indicateur. Certaines personnes réussissent à conserver une bonne oxygénation avec une PCO<sub>2</sub> normale ou légèrement élevée en hyperventilant. Cliniquement, ces personnes ont plus de dyspnée et sont plus souvent sujettes à l'anxiété; on les appelle « *pink puffers* ». D'autres tolèrent bien l'hypoxémie et sont souvent hypoventilants, ce qui favorise la rétention de CO<sub>2</sub>. Elles se plaignent moins de dyspnée, développent plus d'insuffisance cardiaque droite, elles sont appelées « *blue bloaters* ». Dans les deux cas, ces personnes sont très limitées dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ). En fin de vie, jusqu'à 90 % des personnes ayant une MPOC souffrent de dyspnée. Les mécanismes touchés dans ce malaise sont complexes et impliquent plusieurs stimuli qui sont envoyés vers le cerveau en faisant participer les proprios récepteurs pulmonaires, la cage thoracique, les muscles respiratoires, l'hypoxémie, l'hypercapnie, le pH et l'anxiété. Le soulagement de cette dyspnée doit être prioritaire.

Quant à la dyspnée sévère terminale, l'utilisation des opioïdes peut réduire la dyspnée et l'effort de ventilation sans toutefois améliorer significativement la tolérance à l'effort. Leur effet est supérieur par voie orale ou parentérale. Il manque d'évidence dans la littérature pouvant démontrer que les traitements d'opioïdes en nébulisation soulagent la dyspnée chez les personnes atteintes de MPOC et cette approche devrait même être déconseillée. Par contre, l'utilisation de nébulisation de salin isotonique (0,9 %, 4 ml) peut aider à réduire la sensation d'essoufflement en facilitant le dégagement des expectorations épaisses. Le risque de voir apparaître une dépression respiratoire avec les opioïdes est faible (développement d'un phénomène de tolérance rapide), surtout si le traitement est donné à petite dose et titré lentement en donnant, par exemple, un élixir de morphine (1 mg/ml débuté à 2 à 3 ml *per os* comme dose de départ). La fréquence d'administration peut être espacée au début (ex. aux 6 à 8 heures) pour s'assurer de l'absence d'effets secondaires importants comme l'apparition d'une somnolence accrue avec risque de rétention de CO<sub>2</sub>. L'utilisation préventive de laxatifs pour pallier l'apparition de la constipation causée par les opioïdes doit être prévue dès le début du traitement. La constipation gêne la respiration de ces personnes. La constipation et les

---

59 Sarah BOOTH *et al.*, « The Use of Oxygen in the Palliation of Breathlessness. A Report of the Expert Working Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine », *Respiratory Medicine*, vol. 98, n° 1, 2004, p. 66-77.



nausées sont des effets secondaires que l'on peut prévenir en utilisant une prophylaxie (laxatifs et haldol).

Les bénéfices du traitement avec les opioïdes sont moins évidents lors de l'utilisation à long terme (quelques semaines), alors que les effets secondaires deviennent plus fréquents. L'utilisation de la forme à libération action prolongée de la morphine a donné des résultats contradictoires sur le soulagement de la dyspnée et sur la durée de l'effet, sans compter que ces études ont été faites sur une courte durée<sup>60</sup>. D'autres études sont à venir pour démontrer l'efficacité et l'innocuité à long terme de l'utilisation des opioïdes<sup>61</sup>.

Les mécanismes d'action des opioïdes pour le soulagement de la dyspnée incluent la diminution dans la perception centrale de la dyspnée, la diminution de l'anxiété liée à la diminution de la sensibilité à l'hypercapnie, la réduction de la consommation en oxygène (O<sub>2</sub>) et une amélioration de la fonction cardiovasculaire.

En conclusion, l'utilisation des opioïdes en fin de vie de MPOC vise à améliorer le confort de la personne et doit se faire sur une base individuelle, après avoir considéré l'optimisation des traitements bronchodilatateurs et les approches non pharmacologiques (voir Annexe 4).

N.B. Le Lasix® en nébulisation pourrait être utile chez certains usagers<sup>62</sup>. Il semble soulager la dyspnée.

Outre le symptôme de la dyspnée qui est le plus fréquent chez les personnes atteintes d'une MPOC, il existe d'autres symptômes qui méritent d'être soulagés : la toux, la douleur thoracique, les hémoptysies et moins fréquemment le stridor.

---

60 Amy P. ABERNETHY *et al.*, « Randomised, Double Blind, Placebo Controlled Crossover Trial of Sustained Release Morphine for the Management of Refractory Dyspnoea », *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, p. 523-528.

61 Il reste beaucoup à faire sur le sujet. Des études portant sur l'effet de l'utilisation des opioïdes sur la qualité de vie des usagers seraient intéressantes dans le futur. Il reste encore à définir à quel moment doit-on utiliser les opioïdes. Il ne faut oublier que les benzodiazépines et les phénothiazines peuvent être efficaces pour soulager la dyspnée.

62 Kian-Chung ONG *et al.*, « Effects of inhaled Furosemide on Exertional Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *AJRCCM*, vol. 169, n° 9, 2004, p. 1028-1033.

## 10. AUTRES SYMPTOMES RESPIRATOIRES ET LES PRINCIPES THERAPEUTIQUES

---

### 10.1 La toux

Le transport mucociliaire est perturbé chez la majorité des personnes atteintes d'une MPOC et tout particulièrement celles souffrant d'une bronchite chronique. La toux augmente de 20 % la vidange des sécrétions bronchiques chez les personnes atteintes d'une MPOC comparativement à 2,5 % chez les personnes normales. Dans une étude de 2001, la toux était présente chez 59 % des personnes et elle était angossante dans 46 % des cas, dans la dernière année de vie.

La toux excessive diminue la qualité de vie, perturbe le sommeil, nuit à la communication et installe un inconfort social. Elle peut causer des changements hémodynamiques (arythmies, hypotension), des ruptures de vaisseaux, de l'incontinence urinaire, une hernie, des problèmes neurologiques (syncope, céphalée), un barotraumatisme pulmonaire (pneumothorax) et des fractures de côtes.

Il faut déterminer la cause de la toux et son impact sur la qualité de vie. Certains troubles peuvent être traités : sécrétions excessives, infections, bronchoconstriction, aspiration, « *post nasal drip* », reflux gastro-oesophagien.

Il faut traiter les troubles causés par la toux, mais il existe également, pour les personnes présentant un problème d'hypersécrétion, des approches thérapeutiques pouvant favoriser l'expectoration et le dégagement des sécrétions bronchiques (voir Annexe 1).

#### Approche thérapeutique symptomatique de la toux

**Les opioïdes** (ajout cophylac 15 gouttes bid) sont les plus efficaces pour contrôler la toux. On peut employer l'hydrocodone (Hycodan®) 5-10 mg aux 4 à 6 heures, qui est préféré à la codéine (15-60 mg aux 4 à 6 heures), causant moins de constipation et de confusion. Le dextrométorphan (DM) (ex. : sirop Balminil DM®) et le chlophédianol (Ulonge®) causent peu d'effets gastro-intestinaux et centraux. Toutefois, il faut éviter d'utiliser les sirops contenant du dextrométorphan (DM) chez les usagers qui prennent un antidépresseur de type ISRS étant donné le risque de syndrome sérotoninergique. Privilégier le sirop Ulonge® chez ces usagers.

N.B. Tous les opioïdes sont efficaces. Il n'y a pas d'effet de tolérance à l'effet antitussif.

**Les anesthésiques locaux** (lidocaine® visqueuse) peuvent être utiles pour les irritations pharyngolaryngées, mais il y a un danger d'aspiration.

**Nébulisation d'anesthésiques locaux** : (lidocaine® 5cc 2 % en solution aux 6 heures), surtout efficace pour la toux intractable ; il faut cesser l'alimentation de liquide ou de solide au moins 1 à 2 heures après le traitement pour éviter l'aspiration.

N.B. Il y a des risques de bronchospasme.

**Autres agents** : les théophyllines *per os* (comprimés Théo-dur® ou Uniphyll®, sirop de théophylline) et B2 agoniste en inhalation (ex. : Ventolin®), l'ipratropium en inhalation (Atrovent®), les stéroïdes (ex. : asthme, tumeur endobronchique, maladies infiltratives: sarcoidose, lymphangite carcimateuse).

N.B. Dans les cas de toux réfractaire, les ISRS (Paxil®) peuvent amener un soulagement. Leur action est via 5-HTA1 au niveau du centre de la toux<sup>63</sup>.

## 10.2 Douleur thoracique

La douleur thoracique est souvent présente dans la MPOC; elle peut occasionner une exacerbation de la dyspnée, inhiber les expectorations et diminuer la qualité de vie. Il y a différents types de douleur.

### Atteinte musculo-squelettique

Il s'agit généralement d'une douleur locale. On peut éprouver une douleur osseuse par exemple, une fracture de côte secondaire à de la toux ou à un traumatisme. Les ostéochondrites et les fibrosites, les douleurs musculaires diaphragmatiques et neuropathiques ainsi que la radiculite intercostale peuvent aussi être présentes. La douleur limite les mouvements de la cage thoracique, cause de l'hypoventilation et de l'atélectasie. Son soulagement est donc essentiel.

### Atteinte pleuropulmonaire

Elle est causée par une inflammation de la plèvre pariétale (car le tissu pulmonaire et la plèvre viscérale sont insensibles). Habituellement, la douleur n'est pas élicitée par la palpation : pneumothorax, embolie pulmonaire, pneumonie, pleurésie.

### Atteinte viscérale et autres

Origine cardiaque (ex. : péricardite), digestive (ex. : oesophagite, cholécystite).

En bref, il faut déterminer l'origine de la douleur et tenter de la soulager le plus adéquatement possible.

## 10.3 Hémoptysies

L'expectoration de sang peut être légère chez la personne atteinte de MPOC lors d'une surinfection pulmonaire, ce qui est généralement transitoire, mais à l'occasion la présence de sang peut être modérée ou massive (500-1000 cc/jour). Plus des trois quarts des cas, soit 80 %, sont causés par des infections : tuberculose, abcès pulmonaire, bronchiectasie. Environ 20 % des cas sont secondaires à des néoplasies. Le décès est causé par une asphyxie et est relié au taux et à la quantité de sang perdu. Le pourcentage de décès pour une hémoptysie de > 600 cc en dedans de 4 heures s'élève à 71 %, en 4 à 16 heures à 45 %, et après 16 à 48 heures, il est de 5 %.

### Hémoptysie massive

Une thérapie agressive peut être mise en question dans un contexte palliatif. Cependant, un décès en détresse respiratoire aiguë peut s'avérer paniquant pour la personne et les proches.

Le traitement palliatif vise à diminuer l'inconfort et la peur par l'emploi de narcotiques et d'anxiolytiques afin de :

---

63 Zbigniew ZYLICZ, Malgorzata KRAJNIK, « What has dry cough in common with pruritus ? Treatment of dry cough with paroxetine », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 27, n° 2, 2004, p. 180-184.

- ♦ maintenir les voies aériennes libres et procéder à une oxygénothérapie ;
- ♦ prendre en compte l'acceptation des manœuvres de réanimation ;
- ♦ privilégier une position qui favorise le drainage et éviter que le sang ne se répande dans le poumon non affecté par exemple, la tête légèrement abaissée et en décubitus latéral sur le côté du poumon probablement affecté ;
- ♦ déterminer la cause du saignement, la sévérité et le site ;
- ♦ éviter les manipulations de la cage thoracique ;
- ♦ instituer une thérapie selon la cause sous-jacente.

### **Déterminer la cause, après la stabilisation de la personne**

Des examens complémentaires aideront à clarifier l'origine du saignement, comme la bronchoscopie et l'angiographie pulmonaire ainsi que le tomodensitogramme pulmonaire, et contribueront à son traitement.

### **Contrôle de l'hémoptysie**

- 1) Bronchoscopie : dans 95 % des cas, on peut contrôler le saignement après instillation d'eau saline glacée et d'adrénaline (10 cc 1/10,000), occasionnellement thrombine topique, cathéter ballon ou des agents vasoconstricteurs.
- 2) Embolisation des artères bronchiques : succès dans 70 à 100 % des cas.
- 3) Traitement médical (si VEMS < 40 % de la prédite) : pauvre réserve cardiaque ou sévère diathèse hémorragique versus chirurgical, taux de succès de 46 % à 68 %.

N.B. Chez certains usagers en phase terminale où l'embolisation est considérée comme trop agressive ou contre-indiquée, l'utilisation d'antifibrinolytiques peut être envisagée (Cyclokapron®, Amicar®). Toutefois, cette médication favorise les thromboses.

### **10.4 Stridor**

Phénomène obstructif laryngé; sifflement inspiratoire et dysphonie.

Causes : infection, néoplasie, anaphylaxie, corps étranger ou bouchon mucoïde.

- ♦ Dégager les voies aériennes, traitement de la cause sous-jacente : aspiration des sécrétions (drainage postural), laryngoscopie, bronchoscopie, intervention chirurgicale
- ♦ Emploi de stéroïdes : pour diminuer l'œdème (dexaméthasone 16 mg die)
- ♦ Bronchoscopie d'intervention (« tuteur » bronchique ou trachéal) et trachéostomie (cas rares) dans le contexte palliatif.

### **10.5 Pneumonie d'aspiration**

La pneumonie d'aspiration touche plusieurs maladies en phase terminale et est un facteur important dans le développement de l'insuffisance respiratoire. L'atteinte neurologique entraîne des difficultés de la déglutition et des aspirations récurrentes. Les microaspirations occasionnent des bronchiectasies, des infections, des zones cicatricielles pulmonaires.

La toux est plus fréquente après la prise de liquide ou de solide, et la présence de crépitations se situe aux lobes inférieurs droits. Une cinétique de la déglutition avec un matériel de contraste confirme habituellement l'impression diagnostique, le colorant se retrouvant au niveau de l'arbre bronchique.

Une référence en orthophonie est de rigueur et permettra la mise en place de stratégies d'intervention comme les manipulations posturales et l'épaississement de la nourriture. S'il y a un échec, un gavage nasogastrique ou une stomie gastroduodénale peuvent être indiqués selon le stade de la maladie. Les pneumonies et les atélectasies sont traitées par des antibiotiques à large spectre et la physiothérapie.

### En conclusion

La présente section a permis de présenter de façon succincte les différents symptômes qui peuvent se manifester chez les personnes atteintes de MPOC en phase terminale. Chacun de ces symptômes pourrait faire l'objet d'un chapitre plus étoffé, mais le but est de sensibiliser le lecteur aux principaux problèmes médicaux. Il pourra, au besoin, consulter la littérature en référence<sup>64</sup>.

---

64 Derek DOYLE, Geoffrey HANKS, Nathan I. CHERNY, Kenneth CALMAN, *Oxford Text Book of Palliative Medicine*, 3<sup>e</sup> édition, Oxford, 2004.

\* Carol L. DAVIS, « ABC of Palliative Care Breathlessness, Cough in Advance Cancer », *British Medical Journal*, vol. 315, 1997, p. 931-934.

\* K. LOUIE, M. BERTOLINO, R. Fainsinger, « Management of intractable cough », *Journal of palliative care*, vol. 8, n° 4, 1992, p. 46-48.

\* Jim ADAM, « ABC of Palliative Care : The Last 48 hours », *British Medical Journal*, vol. 315, 1997, p. 1600-1603.

\* A.B. Thompson, H. THESCHLER, S.I. RENNARD, « Pathogenesis, Evaluation and Therapy for Massive Hemoptysis », *Clinics in Chest Medicine*, vol. 13, n° 1, 1992, p. 69-82.

\* U. PATEL, C.W. PATTISON., M. RAPHAEL, « Management of Massive Haemoptysis », *British Medical Journal*, vol. 52, 1994, p. 74. \* Jennifer R. LOMOTAN *et al.*, « Aspiration Pneumonia, Strategies for Early Recognition and Prevention », *Postgraduate Medicine*, vol. 102, n° 2, 1997.

\* Charles D. SHEE, « Palliation in Chronic Respiratory Disease », *Palliative Medicine*, vol. 9, n° 1, 1995, p. 3-12.

---

## 11. ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA PHASE PALLIATIVE

---

Les soins palliatifs en fin de vie visent non seulement l'atténuation de la douleur et des symptômes physiques, mais aussi un soulagement des symptômes psychologiques. Cette dimension revêt donc une grande importance dans le suivi des personnes en fin de vie. Plusieurs réactions émotionnelles telles que l'inquiétude, la tristesse, la colère et la négation sont courantes. Elles reflètent le processus de deuil normal de la personne quant à son autonomie, à la détérioration de sa santé et à la perte de son travail. Par contre, il arrive que la dépression ou un trouble anxieux soient présents, nécessitant alors un traitement et la mise en place de soins appropriés.

Pour certains professionnels, aborder le sujet de fin de vie avec les patients est difficile. L'annexe 15 présente des éléments pouvant aider à entamer cette discussion.

### 11.1 La peur et l'anxiété

Les personnes souffrant d'une maladie évolutive sévère peuvent être affectées par des peurs : peur de l'inconnu, de la souffrance, de la perte d'autonomie, de la solitude, de la mort. À cela s'ajoute parfois l'insécurité financière ou l'incertitude quant à l'avenir du conjoint ou des enfants après la mort. Toutes ces craintes sont normales, mais peuvent provoquer de l'anxiété ou en être le résultat. De plus, chez les personnes atteintes d'une MPOC, l'anxiété peut être reliée à la sensation d'essoufflement et à une augmentation de la dyspnée. La détresse respiratoire est traumatisante, et l'anticipation d'étouffer suscite également beaucoup d'angoisse.

L'anxiété se manifeste par des changements d'humeur (souci, irritabilité, appréhension), des changements fonctionnels (manque de concentration et distractivité accrue, tension musculaire, raideurs) ou des changements du système neurovégétatif (sudation, tremblements, palpitations, souffle court, sécheresse de la bouche). Parfois, des symptômes physiques, tels que la dyspnée et la douleur, peuvent être augmentés par l'anxiété.

De nombreuses études ont démontré que le taux de troubles anxieux chez les personnes atteintes d'une MPOC, en particulier le trouble d'anxiété généralisée (TAG) et le trouble panique (TP), est très élevé. Yellowlees a établi que 34 % des personnes atteintes de MPOC remplissaient les critères diagnostiques de l'un ou l'autre de ces troubles. En se basant sur la majorité des études effectuées auprès de cette clientèle, les personnes atteintes répondraient aux critères d'un TAG ou d'un TP dans une proportion de 3 à 5 fois plus élevée que dans la population en général<sup>65</sup>. De plus, les taux d'anxiété mesurés dans certaines études sont plus hauts que chez les personnes atteintes d'une condition cardiaque, d'un cancer ou d'une autre condition médicale<sup>66</sup>.

Il semble que l'anxiété ait un impact négatif sur la qualité de vie des personnes. Elle est associée à une plus grande incapacité et à une détérioration fonctionnelle sur les plans physique, social et émotionnel :

---

65 P.M. YELLOWLEES, J. H. ALPERS, J.J. BOWDEN *et al.*, « Psychiatric Morbidity in Patients with Chronic Airflow Obstruction », *Medical Journal of Australia*, vol. 146, n° 6, 1987, p. 305-307.

66 Gretchen A. BRENES, « Anxiety and Chronic Obstructive Pulmonary Disease : Prevalence, Impact, and Treatment », *Psychosomatic Medicine*, vol. 65, 2003, p. 963-970.

- ♦ une augmentation de la douleur ;
- ♦ une perte de vitalité et d'énergie<sup>67</sup>.

Finalement, l'anxiété est un facteur prédictif d'hospitalisation lors d'une décompensation de la MPOC<sup>68</sup>.

### Le traitement de l'anxiété

En plus de la médication, différentes approches peuvent aider à soulager l'anxiété. La thérapie cognitivo-comportementale incluant la restructuration cognitive associée à la psychoéducation, la relaxation et la gestion du stress semblent donner de bons résultats chez les personnes atteintes d'une MPOC<sup>69</sup>. Ces interventions permettent à la personne de bien comprendre ses symptômes anxieux, de ne pas les aggraver par une interprétation dramatique, de développer des outils pour les contrôler et d'adopter une vision de sa situation mieux adaptée si nécessaire.

La disponibilité des services de soutien à la personne et à sa famille est essentielle dans le traitement global de l'anxiété. Ces services comprennent notamment une ligne d'intervention téléphonique, l'inhalothérapie et des soins infirmiers à domicile.

## 11.2 La tristesse et la dépression

Plusieurs facteurs sont susceptibles d'entraîner de la tristesse ou des symptômes dépressifs à différents degrés de sévérité. Selon McSweeney et ses collaborateurs<sup>70</sup>, la qualité de vie des personnes atteintes d'une MPOC est très réduite comparativement à celle des personnes en santé. L'impact se fait sentir sur le plan de la diminution des activités, de la mobilité et de la capacité musculaire, du sommeil et du repos. De nombreux problèmes conjugaux sont rapportés par les personnes et sont attribués à la maladie. Enfin, l'isolement social, les problèmes financiers et l'anxiété peuvent conduire à une dépression, entraînant une exacerbation de leurs difficultés et de leurs incapacités. Un cercle vicieux s'installe où les manifestations secondaires de la maladie amplifient la dyspnée et l'intolérance à l'effort, qui étaient initialement liées à l'atteinte pulmonaire.

À partir d'une recension d'articles sur la dépression chez les personnes atteintes de MPOC, Van Ede et ses collaborateurs ont rapporté une fréquence de dépression entre 6 et 42 %<sup>71</sup>. Lorsque mesurée avec le PRIME-MD, dans une cohorte de 1334 usagers avec MPOC, la prévalence de l'anxiété ou de la dépression ou des deux conditions serait de 80 %<sup>72</sup>. Au Canada, la prévalence à vie pour la dépression est estimée à 12,2 % selon une étude épidémiologique récente<sup>73</sup>. L'incidence de la dépression chez les personnes atteintes de MPOC est donc plus élevée que dans la population en

---

67 H. Florence Seung KIM, Mark E. KUNIK, Victor A. MOLINARI *et al.*, « Functional Impairment in COPD Patients : The Impact of Anxiety and Depression », *Psychosomatics*, vol. 41, 2000, p. 465-471.

68 A.M. YOHANNES, R.C. BALDWIN, M.J. CONNOLLY, « Depression and Anxiety in Elderly out Patients with COPD », *Int J Geriatric psychiatry*, vol. 15, n° 12, 2000, p.1090-1096.

69 Gretchen A. BRENES, « Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease : Prevalence, Impact, and Treatment », *Psychosomatic Medicine*, vol. 65, 2003, p. 963-970.

70 A.J. MCSWEENEY, I. GRANT, R.K. HEATON, K.M. ADAMS, R.M. TIMMS, « Life Quality of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Arch Intern Med*, vol. 142, n° 3, 1982, p. 473-478.

71 L. Van EDE *et al.*, « Prevalence of Depression in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease : A Systematic Review », *Thorax*, vol. 54, 1999, p. 688-692.

72 Mark E. KUNIK, Kent ROUNDY, Connie VEAZEY *et al.*, « Surprising High Prevalence of Anxiety and Depression in Chronic Breathing Disorders », *Chest*, vol. 127, n° 4, 2005, p. 1205-1211.

73 S.B. PATTEN, J.L. WANG, J.V. WILLIAMS *et al.*, « Descriptive Epidemiology of Major Depression in Canada ». *Can J Psychiatry*, vol. 51, n° 2, 2006, p. 84-90.

général<sup>74</sup>. Toutefois, il ne faut pas considérer la dépression comme étant une condition qu'il faut accepter. Elle ne fait pas partie intégrante de la maladie et on doit la traiter.

La dépression en comorbidité a des répercussions cliniques notables chez les personnes atteintes d'une MPOC. Dans l'étude de Yellowlees et ses collaborateurs<sup>75</sup>, la durée d'hospitalisation des usagers avec une comorbidité psychiatrique était deux fois plus longue.

En phase terminale, les symptômes somatiques (fatigue, perte de poids, perte d'appétit, perte de libido) ne sont pas forcément des signes permettant de diagnostiquer une dépression. On trouve également ces symptômes chez des personnes non déprimées atteintes d'une même maladie. Il convient donc de s'attarder aux symptômes psychiques et émotionnels qu'éprouvent ces personnes.

N.B. Il existe, pour les usagers cancéreux, une grille diagnostique modifiée qui ne tient pas compte des symptômes somatiques<sup>76</sup>.

Selon McDonald et Towers<sup>77</sup>, les personnes souffrant de dépression présentent des épisodes de tristesse intense et elles se sentent inutiles. Elles déprécient leurs réalisations tout en ayant un sentiment de culpabilité. Certaines auront des idées suicidaires. La présence d'une humeur dépressive accompagnée de rumination constante des mêmes idées est un élément caractéristique du diagnostic de dépression. Un des facteurs qui distingue la dépression de la simple tristesse est aussi la réaction du malade aux mauvaises nouvelles. Chez les personnes déprimées, l'affect ne manifeste pas de changement graduel d'humeur tel qu'on le constate habituellement chez les personnes tristes qui s'adaptent au jour le jour.

### Distinguer la tristesse d'un syndrome dépressif

#### Indices pour distinguer la tristesse d'un syndrome dépressif

Tristesse	Dépression
♦ Tristesse épisodique	♦ Tristesse intense
♦ Changement graduel d'humeur selon les circonstances (bonnes ou mauvaises nouvelles)	♦ Idées noires récurrentes ♦ Pas de changement d'humeur selon les circonstances (bonnes ou mauvaises nouvelles)
♦ Absence de plaisir moins généralisée	♦ Absence de plaisir plus marquée
♦ Possibilité de distraire la personne ou de lui remonter le moral	♦ Difficulté à distraire ou à remonter le moral de la personne malade
	♦ Sentiment d'inutilité
	♦ Perte d'estime de soi
	♦ Dépréciation de ses réalisations
	♦ Sentiment de culpabilité
	♦ Idées suicidaires

74 R.L. MIKKELSEN, T. MIDDELBOE, C. PINSINGER, K. STAGE, « Anxiety and Depression in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). A Review », *Nord. J psychiatry*, vol. 58, n° 1, 2004, p. 65-70.

75 P. M. YELLOWLEES, J. H. ALPERS, J.J. BOWDEN *et al.*, « Psychiatric Morbidity in Patients with Chronic Airflow Obstruction », *Med J Aust.*, vol. 146, n° 6, 1987, p. 305-307.

76 Annie TREMBLAY et William BREITBART, « Psychiatric Dimensions of Palliative Care », *Neurologic clinics*, vol. 19, n° 4, 2001, p. 949-967.

77 Neil MACDONALD *et al.*, *Manuel de médecine palliative : étude de cas*, Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, 2003.



Un instrument de mesure de la dépression couramment utilisé pour la clientèle MPOC est le *Geriatric Depression Scale* (Yesavage et ses collaborateurs). Cet inventaire de la dépression, conçu pour être employé auprès d'une population âgée, est traduit et validé en français.

Par ailleurs, en raison du tabagisme et de l'hypoxémie, plusieurs personnes souffrant d'une MPOC présentent également des dommages cérébrovasculaires entraînant une détérioration cognitive à des degrés divers. Ce type de syndrome cérébral organique est parfois accompagné d'un état dépressif.

## **Le traitement de la dépression**

Outre la médication, différentes approches peuvent aider à traiter la dépression. La thérapie cognitivocomportementale incluant la psychoéducation et la restructuration cognitive peut être adaptée pour une clientèle recevant des soins palliatifs<sup>78</sup>. Ce modèle d'intervention permet à la personne de faire des liens entre ses pensées, ses émotions et ses comportements. Il favorise l'identification des facteurs qui entretiennent les symptômes dépressifs afin de les atténuer. La personne malade pourrait, par exemple, être amenée à remettre en question les pensées négatives qui alimentent la culpabilité ou la perte d'estime de soi. Les usagers se culpabilisent souvent sur le fait d'avoir fumé.

Soulignons la pertinence pour les intervenants de partager, avec l'accord de la personne, les informations concernant le diagnostic de dépression avec la famille. Ces informations devraient favoriser une meilleure compréhension et un soutien accru au sein de la famille.

Même si la personne présente un syndrome cérébral organique et une détérioration cognitive, un traitement avec une médication d'antidépresseurs peut être indiqué seul ou, idéalement, avec un soutien psychosocial pour la personne et sa famille. L'intervention doit viser des objectifs réalisables et tenir compte des limitations de la personne. Il est primordial que la famille soit impliquée dans le plan de traitement afin de favoriser la compréhension des objectifs et la formulation d'attentes réalistes envers la personne malade (voir Annexe 7 pour informations pratiques).

### **11.3 Autres réactions émotionnelles courantes**

#### **La colère**

Les personnes souffrant d'une MPOC en phase avancée doivent vivre de nombreux deuils (perte de santé, d'autonomie, d'un travail, etc.). Elles sont dépendantes de leurs proches et se sentent impuissantes. Pour toutes ces raisons, elles peuvent éprouver de la colère.

La colère peut s'exprimer de différentes façons : insultes, comportement agressif, reproches incessants à l'égard des proches, des soignants, du système de santé (voir Annexe 7 pour informations pratiques).

---

78 R.L. MIKKELSEN, T. MIDDELBOE, C. PINSINGER, K. STAGE, « Anxiety and Depression in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). A review », *Nord. J psychiatry*, vol. 58, n° 1, 2004, p. 65-70.

## **Le déni**

Le déni est un mécanisme de défense qui permet un ajustement progressif à la réalité. Il aide à calmer l'anxiété et à mieux fonctionner au quotidien. Le déni peut être passager ou persister jusqu'au décès et même alterner avec des périodes d'acceptation apparente (voir Annexe 8 pour informations pratiques).

## **L'espoir**

L'espoir est primordial pour une personne dont la vie tire à sa fin. En début de maladie, il peut porter sur la guérison ou la découverte d'un nouveau traitement. Avec le temps, il peut se transformer en espoir de vivre le plus normalement possible ou avec une qualité de vie satisfaisante (voir Annexe 9 pour informations pratiques).

## **Le deuil**

Le deuil est un état consécutif à la mort d'une personne à qui l'on est beaucoup attaché. Il s'agit d'une crise existentielle inévitable, mais normale.

Faire son deuil est un processus durant lequel l'endeuillé doit traverser plusieurs étapes : accepter la réalité de la perte, vivre une douleur et une souffrance affectives, s'habituer à vivre sans l'être cher et réinvestir son énergie mentale et affective dans de nouveaux projets et de nouveaux rôles.

La douleur ne peut être esquivée pendant le processus de deuil, sinon elle risque de réapparaître plus tard. Il est dans l'intérêt de l'être endeuillé d'exprimer ses émotions et d'affronter la réalité de la perte. Les médicaments sédatifs empêchent souvent les personnes endeuillées de faire face à leur perte et à leur douleur<sup>79</sup>.

Les symptômes psychologiques du deuil comprennent notamment la tristesse, l'incrédulité, la confusion, la colère, la culpabilité, la torpeur, l'agitation, la recherche de l'autre, l'impression de le voir ou de l'entendre.

Les symptômes physiques que l'on éprouve le plus sont : la fatigue, l'insomnie, la faiblesse musculaire, les palpitations, l'essoufflement et la sensation d'oppression.

Il n'est pas facile de prévoir la durée du processus de deuil. Son évolution et sa durée dépendent de la nature des relations qui existaient avec la personne décédée, de la personnalité de l'être endeuillé ainsi que de la qualité du soutien apporté. Pour la plupart des individus, le cours normal du deuil varie de six mois à deux ans. Les symptômes peuvent toutefois s'apaiser, mais des facteurs déclenchants ou des occasions importantes, comme les vacances ou les fêtes, sont susceptibles de raviver la douleur du deuil.

Le deuil peut être difficile et traumatisant au point de bouleverser la vie courante. Les mois qui suivent la mort de l'être cher peuvent être très pénibles. Comme l'évolution de la MPOC se déroule sur une longue période de temps, la vie de l'aidant s'organise autour des soins à donner à la personne malade. Après le décès, les intervenants cesseront leurs visites, et les personnes qui formaient le réseau de soutien reprendront progressivement leur vie habituelle. Il est alors courant de

---

<sup>79</sup> Neil MACDONALD *et al.*, *Manuel de médecine palliative : étude de cas*, Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, 2003.

ressentir un grand vide par rapport à la perte du rôle d'aidant ainsi qu'à celle du réseau de soutien. Cette transition demande de s'adapter à une nouvelle « normalité » (voir Annexe 10 pour informations pratiques).

#### **11.4 La communication avec la personne**

Les décisions quant aux soins en fin de vie ne devraient pas se prendre d'une manière technique seulement. Elles s'inscrivent dans un processus permettant de fixer graduellement des objectifs de soins et de traitements adaptés à l'état du malade. Cette démarche exige de prendre en considération différents éléments qui dépassent largement les seuls aspects médicaux. Le dialogue, qui s'instaure entre le médecin ou l'équipe traitante et la personne, doit permettre de cerner les valeurs de cette dernière, ses attentes et ses croyances, de façon à mettre en place un plan de traitement répondant au respect de son autonomie. Pour ce faire, certaines perceptions de la personne malade doivent être explorées :

- ♦ la compréhension qu'a la personne de sa maladie et des traitements qui peuvent lui être proposés ;
- ♦ l'évaluation que fait la personne de sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à sa vie ;
- ♦ le vécu de la personne en matière d'expérience psychologique.

#### **La compréhension qu'a la personne de sa maladie et des traitements qui peuvent lui être proposés**

Il est primordial de vérifier ce que la personne malade a compris à propos de l'évolution de sa maladie et des traitements qui lui sont proposés. Si elle a une information claire et précise au sujet de sa maladie, elle sera davantage en mesure de faire des choix éclairés quant aux traitements les plus appropriés pour elle.

Par ailleurs, la personne peut être sensible à l'opinion de ses proches ou influencée par des expériences qui lui sont racontées par d'autres malades. La représentation qu'elle se fait de sa maladie peut aussi être biaisée si elle connaît quelqu'un de son entourage qui a souffert de la même maladie. Malgré les explications reçues, certains malades n'intègrent pas l'information en raison de leur vulnérabilité sur les plans physique, cognitif ou émotionnel. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de vérifier leur compréhension et de leur répéter l'information au besoin.

<b>Questions à explorer</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>♦ Qu'est-ce que vous comprenez de votre maladie et des traitements qui vous sont proposés ?</li><li>♦ Expliquez-moi dans vos mots ce que vous retenez de notre conversation sur votre maladie ou sur les interventions possibles.</li><li>♦ Comment voyez-vous l'évolution de votre maladie ?</li></ul>

## L'évaluation que fait la personne de sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à sa vie

Le médecin et l'équipe soignante doivent se demander comment la personne malade perçoit sa qualité de vie. L'estime-t-elle acceptable ou non ? Cette évaluation est très subjective et relève seulement de la personne malade. Une lourde perte d'autonomie peut s'avérer inacceptable pour certains alors que d'autres voudront vivre à tout prix dans cette condition. Il arrive que la famille envisage la qualité de vie de la personne d'une manière différente de celle-ci. Le rôle des intervenants est alors de les aider à saisir comment la personne malade définit sa propre qualité de vie.

### Questions à explorer

- ♦ Que pensez-vous de votre qualité de vie ?
- ♦ Qu'est-ce qui pourrait l'améliorer ?

## Le vécu de la personne en matière d'expérience psychologique

L'état psychologique de la personne en regard de la situation qu'elle vit doit aussi être considéré. En fait, il faut vérifier si le moral de la personne est bon ou s'il semble flancher.

### Questions à explorer

- ♦ Quel est votre moral actuellement ?
- ♦ Qu'est-ce qui vous inquiète ou vous fait peur par rapport au présent et à l'avenir ?
- ♦ Êtes-vous satisfait de la vie que vous menez ?
- ♦ Vous sentez-vous heureux ?

## Les attentes et les valeurs

Il s'agit d'explorer les attentes en ce qui a trait au soulagement des symptômes physiques ou de la douleur morale, à l'espoir de prolonger sa vie ou de guérir, au désir de maintenir son autonomie le plus longtemps possible. Il est important de vérifier si le soulagement des symptômes liés à la maladie ou aux effets secondaires des médicaments est satisfaisant. Enfin, il convient de connaître les volontés de fin de vie de la personne et de savoir à quel endroit elle désire recevoir les soins et mourir.

### Questions à explorer

- ♦ Avez-vous des attentes ou des questions par rapport aux interventions possibles en regard de votre maladie ou de son évolution ?

---

## 12. TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE

---

### 12.1 Anxiété

Plusieurs médicaments utilisés pour la MPOC sont connus pour causer l'anxiété :

- ♦ les bronchodilatateurs pour sa tachycardie secondaire ;
- ♦ la théophylline, elle possède un index thérapeutique étroit et peut facilement devenir toxique lors d'une interaction médicamenteuse avec d'autres médicaments (ciprofloxacine, allopurinol, érythromycine, clarithromycine, beta-bloqueur, levothyroxine) ;
- ♦ la dose élevée de corticothérapie.

Comme il a été mentionné précédemment, les détresses anxieuses s'observent assez tôt dans la maladie. L'hypercapnie, l'hypoxie et l'hypocapnie sont associées à des symptômes anxieux. L'hypoventilation chronique chez la personne atteinte d'une MPOC sévère augmente la pCO<sub>2</sub>. L'accumulation d'acide lactique secondaire à une hypoxie est aussi associée à ces symptômes.

Étouffer, c'est angoissant et traumatisant<sup>80</sup>. L'anticipation d'étouffer est aussi angoissante. L'approche d'écoute empathique, souvent reliée aux soins palliatifs de fin de vie, est nécessaire bien avant la phase terminale de la maladie pulmonaire. On peut par la suite mieux définir les prérogatives individuelles. Les risques de détresse respiratoire, de saturation « adéquate » prennent une place moins importante dans la thérapie médicamenteuse de la personne. Cela ne veut pas dire qu'il faut ne pas en tenir compte, mais c'est plutôt ce que la personne ressent et ce que la famille constate qui va guider la thérapeutique. En d'autres mots, faut-il traiter ce que l'on constate à la lecture du saturomètre ou bien ce que l'on observe chez la personne? Il faut bien cerner les dynamiques qui prédominent et préciser les objectifs. Dans toute approche palliative, il faut bien définir les mesures de confort souhaitées par la personne et par sa famille avec l'aide de l'équipe traitante.

Le traitement de choix pour la dépression ou l'anxiété reliée à la MPOC est un antidépresseur de nouvelle génération, soit un ISRS, un ISRSN ou un ASSNa (NaSSA). Dans la famille des ISRS, le citalopram (Celexa®), l'escitalopram (Cipralex®) et la sertraline (Zoloft®) causent peu d'interaction, sont bien tolérés et donnent généralement de bons résultats. La paroxétine (Paxil®) inhibe le CYP2D6 et peut causer des interactions avec les médicaments qui doivent être métabolisés par cet enzyme, notamment la codéine, le dextrométorphan, la rispéridone, la diphenhydramine et le métoprolol. C'est aussi un antidépresseur avec des propriétés sérotoninergiques et il peut causer des symptômes de sevrage ennuyeux. La fluvoxamine (Luvox®) n'est pas recommandable à cause de son risque élevé d'interactions et parce qu'elle provoque plus de nausées que les autres inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS). La fluoxétine (Prozac®) est aussi mise de côté en raison de sa longue demi-vie, de ses interactions et de son potentiel à exacerber l'agitation à court terme.

La venlafaxine (Effexor®) et la mirtazapine (Remeron®) peuvent aussi être données en première intention pour le traitement de la dépression et des troubles anxieux. La venlafaxine (Effexor®) cause

---

80 N.B. Ne pas utiliser la technique du sac en papier pour des personnes atteintes de MPOC. Il y a une diminution de 26 mm Hg de la PO<sub>2</sub> avec cette technique. Elle est donc fortement déconseillée chez ces personnes. On peut utiliser la méthode des mains en coupe sur la bouche, car elle est sécuritaire et donne à l'usager la sensation de faire quelque chose pour contrôler son angoisse, et au thérapeute, l'illusion qu'il fait un geste thérapeutique.

cependant des symptômes de sevrage à l'arrêt brusque. La mirtazapine (Remeron®) favorise le sommeil et le gain de poids, ce qui peut être intéressant chez les MPOC en fin de vie. Elle possède, de plus, une activité bloquante 5HT3, ce qui lui confère des propriétés antiémétiques de type ondansetron. Elle peut aussi être facilement associée aux ISRS ou à la venlafaxine pour augmenter leur efficacité dans les cas de dépression ou de troubles anxieux résistants. Chez les personnes âgées et chez ceux qui souffrent de trouble anxieux, la dose initiale doit être faible et augmentée graduellement selon la réponse et la tolérance de l'utilisateur.

Classe	Nom	Particularité
ISRS *	Citalopram (Celexa®)	Peu d'interaction
	Escitalopram (Cipralextm®)	Meilleure efficacité que les autres ISRS pour l'anxiété et les troubles anxieux résistants. Rapidité d'action : efficacité perçue dès la fin de la première semaine de traitement. Peu d'interaction et bonne tolérance
	Sertraline (Zoloft®)	Légèrement stimulant
	Paroxétine (Paxil®)	Propriétés anticholinergiques, syndrome de sevrage à surveiller, plutôt sédatif
	Fluvoxamine (Luvox®)	Inducteur de nausées, interactions nombreuses, plutôt sédatif
	Fluvoxamine (Prozac®)	Demi-vie longue; interactions nombreuses, stimulant. Forme liquide également sur le marché
ISRSN **	Venlafaxine (Effexor®)	Capsule XR ouvrable, ↑ TA (à dose élevée), syndrome de sevrage à surveiller
ASSNa***	Mirtazapine (Remeron®)	↑appétit ; ↑sédation ; diminue les nausées et les symptômes gastro-intestinaux

\* ISRS : Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine

\*\* ISRSN : Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline

\*\*\* ASSNa : Agoniste spécifique de la sérotonine et de la noradrénaline

Les antihistaminiques, telles l'hydroxyzine (Atarax®) ou la diphenhydramine (Bénadryl®), sont limités par leurs effets sédatifs et anticholinergiques marqués.

Habituellement, les benzodiazépines ne sont pas recommandées, car elles pourraient entraîner une insuffisance respiratoire, particulièrement en association médicamenteuse (ex. opioïdes). Elles peuvent être utilisées avec beaucoup de prudence et lorsque les autres solutions ont été épuisées. De faibles doses de lorazepam (Ativan®), d'oxazepam (Serax®) ou de temazepam (Restoril®) pourront alors être essayées à court terme. L'alprazolam (Xanax®) est moins recommandée étant donné son risque d'anxiété interdose, son syndrome de sevrage marqué et ses interactions médicamenteuses (érythromycine, pamplemousse, fluconazole, statines). Le flurazepam (Dalmane®), le diazepam (Valium®) et le chlordiazepoxide (Librium®) sont moins appropriés à cause de leur longue demi-vie. Les benzodiazépines (BZDP) sont souvent la cause des déliriums médicamenteux.

Il convient d'apporter une attention particulière aux utilisateurs chroniques, chez qui des symptômes de sevrage peuvent se produire en cas de retrait trop rapide. Les bêta-bloqueurs, employés pour des syndromes anxieux de performance, ne sont pas utilisés pour les personnes atteintes de MPOC.

## 12.2 Dépression

Les symptômes dépressifs ne sont pas toujours facilement identifiables en raison de leur similitude avec ceux causés par la progression de la MPOC. Pourquoi essayer de les différencier? La dépression étant une maladie qui se traite, il est important de l'identifier.

Dans une étude<sup>81</sup> IMPACT, Noël et ses collaborateurs ont recherché chez des personnes gériatriques sévèrement déprimées le niveau relatif d'association de la sévérité et de la chronicité de leur dépression à l'aide de quatre variables : la qualité de vie, le fonctionnement physique, le fonctionnement mental et leur incapacité générale, en tenant compte de leurs comorbidités psychiatriques et médicales. Ils ont trouvé que la sévérité de leur dépression influait directement et indépendamment sur trois des quatre indicateurs étudiés, c'est-à-dire l'état de leur fonctionnement mental, leur incapacité générale et leur qualité de vie. La sévérité des maladies, examinée de façon isolée, influençait plus fortement le fonctionnement physique que la dépression. Mais la dépression sévère influençait plus largement les quatre variables que les autres comorbidités psychologiques ou médicales prises individuellement.

Donc, on peut conclure que si la dépression était diagnostiquée et traitée, le fonctionnement général des personnes en bénéficierait grandement malgré leur limitation médicale avancée. Elles souffriraient moins et utiliseraient probablement moins les ressources du système de santé. Il y aurait une diminution du taux de leur mortalité, de leur morbidité ainsi que de leurs symptômes somatiques.

De tous les symptômes dépressifs, l'association avec le sentiment de désespoir est reliée aux idées suicidaires chez la personne grandement malade (avant l'isolement social, la douleur non contrôlée, la fatigue, le délirium, etc.).

Enfin, la très grande majorité des dépressions chez les personnes mourantes est unipolaire.

### La médication

Les médicaments antidépresseurs de choix sont les mêmes que ceux qui traitent l'anxiété, à l'exception du bupropion (Wellbutrin®) qui pourra être utilisé en première intention de la dépression si l'utilisateur ne présente pas de troubles anxieux. Voici les éléments dont il faut tenir compte dans le choix d'un antidépresseur (AD) lorsqu'on soigne la dépression chez une personne âgée atteinte de MPOC en phase terminale :

---

81 Polly HITCHCOCK NOËL *et al.*, « Depression and Co-Morbid Illness in Elderly Primary Care Patients : Impact on Multiple Domains of Health Status and Well-Being », *Ann. Fam. Med.*, vol. 2, n° 6, 2004, p. 555-562.

- ♦ **L'histoire antérieure personnelle et familiale**  
Dans un épisode antérieur de dépression, lorsque la personne ou un membre de la famille a bien répondu à une molécule, il faudrait la privilégier.
- ♦ **Le pronostic**  
Il faut aussi considérer que les antidépresseurs prendront quatre à six semaines pour produire leurs effets thérapeutiques. Chez les personnes atteintes de cancer en phase terminale, on utilise à l'occasion les psychostimulants dans cette situation.
- ♦ **L'état clinique et sa symptomatologie**
  - ♦ S'il y a présence d'une composante psychotique, on peut ajouter un antipsychotique à faible dose (idéalement un de seconde génération).
  - ♦ S'il y a un tableau de douleurs neuropathiques, on peut ajouter un anticonvulsivant comme le gabapentin (Neurontin®) ou la prégabaline (Lyrica®).
  - ♦ Pour diminuer l'effet sédatif associé aux opioïdes, améliorer l'analgésie, accélérer l'amélioration des symptômes neurovégétatifs négatifs, on peut ajouter le méthylphénidate (Ritalin®).
- ♦ **La présence de maladies concomitantes**
  - ♦ Maladie cardiaque artérioscléreuse (MCAS), athérosclérose généralisée, hypertension artérielle (HTA), insuffisance rénale (IR), insuffisance hépatique (IH).
- ♦ **Les caractéristiques générales de la personne âgée**
  - ♦ Le métabolisme change avec l'âge :
    - ♦ réduction de l'absorption intestinale;
    - ♦ distribution altérée par la perte de la masse corporelle qui va faire augmenter la demi-vie de la médication lipophile.
- ♦ **L'excrétion rénale et le métabolisme hépatique** sont souvent diminués.
- ♦ **L'état de cachexie**, inflammatoire ou nutritionnel, est associé à une hypoalbuminémie (augmentation de la proportion non liée). Beaucoup de dysfonctions autonomiques (voir chez l'utilisateur cancéreux avancé). « Start low and go slow » est un dicton qui s'applique bien aux grands malades.

Les antidépresseurs tricycliques sont moins populaires. Ils entraînent un assèchement des sécrétions bronchiques, d'où la nécessité d'un monitoring de la fonction pulmonaire chez la personne atteinte de MPOC. Ils ont tendance à causer des troubles du rythme et d'interactions médicamenteuses. Ils ne sont pas sécuritaires en surdosage.

La réévaluation est importante : si l'on ne note pas de réponse après quatre semaines avec une dose maximisée, on peut changer d'antidépresseur ou ajouter un autre antidépresseur si la réponse est seulement partielle (ex. : venlafaxine-mirtazapine, ISRS-mirtazapine, ISRS-bupropion). La durée du traitement sera d'au moins un an ou à vie, si les médicaments sont bien tolérés. Une consultation en psychiatrie psychosomatique est un grand atout si elle est disponible (voir Annexe 11, Tableau des antidépresseurs, Échelle de dépression gériatrique abrégée).



### 12.3 Délirium

La définition du délirium chez la personne atteinte d'une MPOC préterminale comprend quatre composantes ACMA (attention cognitive médicale aiguë) :

- 1- Atteinte de l'attention avec des perturbations psychomotrices ;
- 2- Atteinte cognitive et perceptuelle ;
- 3- Composante d'un problème médical précipitant ;
- 4- Phénomène aigu – souvent définissable dans le temps ; problème fluctuant.

#### Il y a trois types de délirium :

- 1- hyperactif,
- 2- hypoactif,
- 3- mixte.

Le plus commun est le troisième, mais le premier type est celui qu'on reconnaît le plus facilement. Il perturbe la famille et les équipes traitantes. Le deuxième type est plus facilement escamoté, car il est moins visible et moins dérangent ; il occasionne moins d'hallucinations. Le délirium en général peut simuler une dépression et l'anxiété et être accompagné de symptômes psychotiques. Le délirium du type hypoactif se distingue de la dépression par le fait qu'on peut déterminer le début de son apparition. Le degré d'atteinte cognitive du délirium est beaucoup plus sévère que pour la dépression. Notons que les symptômes psychotiques du délirium sont accompagnés d'une atteinte de l'état de conscience et d'éveil. Les hallucinations sont plutôt visuelles et tactiles, contrairement aux aspects auditifs dans la schizophrénie.

La distinction entre la démence et le délirium repose sur des facteurs beaucoup plus insidieux, non fluctuants et progressifs. La démence entraîne des troubles cognitifs, des perturbations psychomotrices et des problèmes de désorientation ou de jugement. Or, il est difficile de déterminer le facteur médical précipitant. Il n'y a pas d'atteinte de l'attention ou de la conscience et il n'y a pas de perturbation du rythme circadien d'éveil. Dans la démence, il y a une atteinte des fonctions corticales supérieures. La perturbation de l'abstraction influe sur le jugement.

Un état d'angoisse élevé, des problèmes de personnalité, des conflits psychologiques ne sont pas des causes du délirium, mais peuvent influencer ses manifestations.

#### Les causes médicales sont souvent multiples

N.B. En moyenne chez les usagers cancéreux, on trouve 2,7 causes médicales.

- ♦ Hypoxie et hypercapnie
- ♦ Sepsie
- ♦ Déshydratation
- ♦ Métabolique : hypoglycémie, hypoalbuminémie
- ♦ Électrolytique : hyponatrémie, hypercalcémie, hypomagnésémie
- ♦ Syndrome paranéoplasique chez l'usager cancéreux (Dx souvent d'exclusion)

#### Médicaments et traitements

- ♦ Chimiothérapie
- ♦ Anti-émétique
- ♦ Stéroïdes
- ♦ Opioïde
- ♦ Anticholinergique (scopolamine)
- ♦ Radiothérapie
- ♦ Sevrage alcoolique

Très peu d'études ont été faites sur le sujet. Beaucoup de ce qui suit provient du milieu des soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer, car ce problème est fréquent et réversible dans bien des cas. Chez la personne atteinte de MPOC avancée, les syndromes organiques chroniques sont probablement plus fréquents et ils s'accompagnent de plusieurs déficits multiorganiques. Par contre, la fin de vie des personnes atteintes de maladies pulmonaires est souvent associée au délirium. Il ne semble pas y avoir d'études consacrées uniquement à l'incidence du délirium chez la personne grandement malade, à part celles réalisées en soins intensifs et qui ne sont pas spécifiques. En général, l'incidence du délirium varie entre 25 % et 33%, selon qu'il touche des personnes atteintes de cancer ou des personnes hospitalisées, respectivement. Cette incidence peut monter jusqu'à 85 % chez les personnes ayant un cancer terminal. Il se manifeste chez 50 % des personnes en traitement postopératoire. Une étude montréalaise avait pour but de rechercher la présence de délirium chez des personnes âgées qui se présentaient à l'urgence. L'étude a révélé que 20 % des personnes étaient atteintes d'un délirium, dont les deux tiers avaient été sous-diagnostiquées. Des dix cas avec un problème pulmonaire, huit ont été sous diagnostiqués. La nature fluctuante de ce problème neurologique occasionne souvent une sous-estimation, particulièrement pour le type hypoactif.

### **Pourquoi diagnostiquer le plus tôt possible le délirium ?**

Le processus du délirium est traitable et aussi réversible. Chez les personnes atteintes de cancer, on a démontré que 50 % des déliriums sont réversibles. Le délirium suggère un mauvais pronostic. Il démontre une fragilité cérébrale de la personne. Une bonne proportion (31 %) des personnes atteintes de cancer et souffrant du délirium décède dans l'espace d'un mois et 78 % dans les 50 premiers jours. Si le délirium se développe durant une hospitalisation, le risque de mourir passe de 22 % à 76 %. Parmi les causes notoires d'irréversibilité, l'encéphalopathie hypoxique, les infections non pulmonaires et les cancers touchant le système nerveux central. Les facteurs prédisposants sont : l'âge, la démence et une histoire antérieure de délirium.

Une autre raison de diagnostiquer le délirium précocement, c'est qu'il est bien difficile de l'isoler d'autres processus telles la douleur, l'angoisse, la dyspnée. Les symptômes sont amplifiés et diffus. L'équipe soignante se trouve à traiter la mauvaise étiologie. Cela peut occasionner des problèmes iatrogéniques, telle l'augmentation des analgésiques qui provoque une exacerbation de la confusion.

Lorsque la complicité avec la personne est minée, il faut protéger la personne malade avec l'aide des membres de son entourage qui sont eux aussi très perturbés par la situation. Quand il y a une importante rupture de communication avec la personne, il est bien difficile d'établir les avenues de décision. Dans le cas d'un délirium terminal, la recherche de l'étiologie n'est peut-être pas indiquée si la personne est confortable. Une discussion franche et ouverte avec la famille peut faciliter le choix de la meilleure voie à suivre quant à l'investigation et aux traitements. On doit être conscient que la famille est vulnérable et qu'elle doit faire face à la perte d'un être cher avant même qu'il ne décède. Dans cette situation, ces moments de discussion ne sont pas compatibles avec un rapprochement familial, comme il est souhaité en soins palliatifs. L'état cognitif normal rompu fait en sorte que les membres de la famille ne la reconnaissent plus. Dans certaines situations de confusion légère, la famille peut croire que la personne a toute sa capacité décisionnelle. Il est important de bien informer la famille sur le délirium et ses conséquences (document explicatif). Lorsque l'utilisateur émerge de son délirium, il faut lui expliquer ce qui s'est passé, car il a souvent l'impression d'avoir perdu la tête ou d'être devenu fou.

Dans ces circonstances, il est bien difficile de privilégier les décisions de la personne. Alors, si les décisions de fin de vie n'ont jamais été discutées, il est illusoire, et probablement contre-indiqué, de croire que la personne puisse prendre une décision éclairée sur la marche à suivre. Par contre, la nature fluctuante du délirium pourrait laisser des moments de lucidité, où la personne pourrait alors exprimer ce qu'elle désire et pense. Il faut donc être vigilant.

Un traitement de confort est toujours nécessaire. Il est préférable de discuter avec la famille de la définition de ces soins. Bien établir les objectifs des soins est crucial pour favoriser le meilleur déroulement possible de la fin de vie. Par exemple, si une sédation est nécessaire pour apaiser l'état agité de la personne, il convient d'en aviser la famille. On peut mentionner que la sédation n'est pas toujours irréversible et qu'elle pourrait être allégée pour réévaluer l'état de la personne. Il est important de trouver un terrain d'entente avec les proches de la personne pour leur donner l'impression qu'ils ont un certain contrôle de la situation traumatisante et afin d'éviter une sensation d'aliénation qui pourrait perturber leur deuil.

## L'évaluation

Avec une sensibilisation à la présence de délirium, un diagnostic précoce augmente les chances de réversibilité, tel qu'observé dans les unités de soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer. Une soudaine apparition de dysfonction cognitive ou de nouveaux symptômes psychotiques signale au clinicien la pertinence d'une recherche d'une cause médicale déterminée.

Particulièrement pour un délirium hypoactif, seuls des tests simples et rapides peuvent déceler le déficit cognitif. Ces tests peuvent détecter un délirium à bas bruit, car ils exigent de la concentration et de l'attention, principaux déficits dans le délirium. Le test Mini COG présenté dans le tableau qui suit permet de détecter un délirium hypoactif.

Test le Mini COG
1- Répétez les trois mots suivants (ex. ballon, citron, clé) ; retenez-les bien, car je vais vous demander de les répéter plus tard.
2- Dessinez-moi une horloge marquant l'heure : onze heures moins dix minutes.
3- Répétez-moi les trois mots de tout à l'heure.
Le test Mini COG est très sensible.

Par ailleurs, d'autres questions sont tout aussi efficaces et ne prennent pas beaucoup plus de temps. Par exemple :

- ♦ Nommez les jours de la semaine ou les mois de l'année à l'envers.
- ♦ Répétez une série de deux à quatre chiffres en ordre croissant et ensuite en ordre décroissant.

Ce court test prend environ cinq minutes et s'il s'avère anormal, on peut faire des tests plus approfondis tels le MMSE (*Mini-Mental State Exam*) ou bien le MDAS (*Memorial Delirium Assessment Scale*) ou encore le CRS (*confusion rating scale*). Le TÉLÉCOM est un autre outil simple et efficace, utilisé en soins palliatifs.

L'échelle de dyspnée, EDD (variation CRS qui a ajouté le ralentissement psycho-social), est utilisée de façon routinière dans les départements d'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec, permettant une détection précoce du délirium. Ces tests sont plus complets.

Pendant l'évaluation médicale, l'examen physique pourra guider le clinicien dans les tests à utiliser.

**Voici les tests les plus communs :**

- ♦ FSC, SMA7, fonction hépatique, Albumine, Calcium, Magnésium, RIN
- ♦ analyse et culture d'urine
- ♦ saturométrie
- ♦ radiographie pulmonaire
- ♦ CT scan de la tête

**Traitement non pharmacologique**

Une observation étroite est nécessaire. Un endroit calme avec la présence de la famille doit être favorisé, minimisant ainsi les stimulations auditives et visuelles ainsi que les propos anxiogènes. La nuit, il convient d'utiliser un peu de lumière tamisée qui permettra une orientation plus facile pour la personne.

**Traitement pharmacologique**

Il est souvent convenu que le traitement médicamenteux vise à recréer un équilibre dopaminergique et cholinergique. En clinique, on voit que les bloqueurs dopaminergiques sont efficaces et que les anticholinergiques exacerbent le délirium.

Les antipsychotiques sont les médicaments de choix.

Antipsychotiques de seconde génération

Les antipsychotiques de seconde génération devraient être idéalement utilisés en première intention si la voie orale est possible, car ils causent moins de réactions extrapyramidales que les antipsychotiques traditionnels. Il est à préciser ici que les réactions extrapyramidales causées par les antipsychotiques peuvent être persistantes et entraîner des difficultés à se déplacer, à manger et à dormir. Elles peuvent aussi provoquer des chutes. Elles sont souvent traitées par des médicaments anticholinergiques comme le procyclidine (Kémadrin®) ou le mésylate de benzotropine (Cogentin®) qui contribuent à exacerber le délirium. Parmi les réactions extrapyramidales observées, l'akathisie peut parfois se traduire par de l'agitation et une tension intérieure qui augmente également le délirium. Les antipsychotiques de seconde génération augmentent l'appétit (particulièrement l'olanzapine (Zyprexa®)), ce qui peut devenir un atout chez plusieurs usagers atteints de MPOC en fin de vie.

- ♦ Quétiapine (Seroquel®) :  
C'est l'antipsychotique qui provoque le moins de réactions extrapyramidales. La quétiapine est un antipsychotique sédatif qui peut occasionnellement causer de l'hypotension orthostatique chez les personnes âgées fragiles (ex. : celles qui souffrent d'hypovolémie). Une dose initiale plus faible et une augmentation progressive permettront d'éviter ce problème. Dose initiale suggérée : 6,25 à 25 mg q 2-24h et augmenter graduellement s'il y a lieu jusqu'à environ 150-200 mg /jour selon réponse et tolérance (jusqu'à 600 mg/jour si personne plus jeune).
- ♦ Olanzapine (Zyprexa®)  
L'olanzapine est un antipsychotique sédatif. Il possède de légères propriétés anticholinergiques qui sont minimisées avec des doses plus faibles. Doses de départ : 1,25 à 2,5 mg q 2-24h et augmenter graduellement s'il y a lieu jusqu'à environ 10 mg/jour selon réponse et tolérance (jusqu'à 20 mg/jour si personne plus jeune).

Des comprimés d'olanzapine à dissolution rapide (Zydis® 5 mg, 10 mg, 15 mg) permettent de prendre le médicament sans eau en le laissant fondre sur la langue. Une forme intramusculaire (action rapide) existe également.

- ♦ Risperidone (Risperdal®)  
La rispéridone est l'antipsychotique qui provoque le plus de réactions extrapyramidales parmi les antipsychotiques de seconde génération. Il en cause cependant beaucoup moins que les antipsychotiques de première génération comme l'halopéridol. Il peut aussi causer un peu d'hypotension orthostatique à dose plus élevée. Une dose initiale faible permettra de diminuer ces problèmes. Dose initiale suggérée : 0,25 à 0,5 mg q 2-24h et augmenter par paliers de 0,25-0,5 mg à la fois jusqu'à environ 2 mg/jour (jusqu'à 4 mg/jour chez la personne plus jeune). Une forme « M-Tab » à dissolution rapide existe en 0,5 mg, 1 mg et 2 mg.

#### Antipsychotiques de première génération

- ♦ Halopéridol (Haldol®)  
Dose 0.5-3 mg po/sc/iv q 2-12h. Donner régulièrement; maximum 20 mg/24h (dans certains cas la dose a atteint 250 mg/jr iv!).  
Demi-vie de 12-36 heures  
Moins sédatif et moins anticholinergique que les phénothiazines, mais plus à risque de réactions extrapyramidales nécessitant l'emploi de Cogentin® ou de Kemadrin® qui sont eux très anticholinergiques.  
Avec de fortes doses iv, il faut surveiller l'ECG car un prolongement de l'intervalle QT ou des torsades de pointes ont été associés.  
L'emploi iv semble causer moins de réactions extrapyramidales que les autres voies.

- ♦ Méthotriméprazine (Nozinan®)  
La méthotriméprazine (utilisée en soins palliatifs en raison de ses propriétés analgésiques et sédatives) est à surveiller, car elle possède un effet anticholinergique important qui paradoxalement pourrait amplifier le délirium. Ce n'est donc pas un premier choix.

Dose : 2,5-25 mg po, sc q 6 h ; une dose 10-25 mg po h peut s'avérer suffisante.

Pic im 0,5-1,5 heure; oral 1-3 heures

Durée d'action : 2-4 heures

Demi-vie : 16-78 heures

Effets secondaires : hypotension, effets anticholinergiques

N.B. La dépression respiratoire ne semble pas poser problème avec les antipsychotiques, ce qui est intéressant chez les usagers atteints de MPOC.

L'utilisation concomitante de la métoclopramide (Maxeran®/Reglan®) pour les nausées peut causer ou exacerber les réactions extrapyramidales. Si elles se présentent, on peut réduire les doses, changer d'antiémétique ou utiliser en dernier ressort de la benztropine (Cogentin®).

Dose de benztropine : 0,5-2 mg/dose iv ou po 1-2 fois par jour.

Début d'action par voie orale : 1 heure; par voie parentérale : 15 minutes.

Durée: 6-48 heures

Les benzodiazépines sont parfois employées pour augmenter la sédation ou traiter les réactions extrapyramidales. En général, il faut minimiser leur usage, car elles peuvent créer le délirium si elles sont utilisées seules. Leur utilisation est donc concomitante aux neuroleptiques, et il ne convient pas de les utiliser seules pour traiter le délirium.

- ♦ Lorazepam (Ativan®)  
Benzodiazépine la plus utilisée à cause de ses nombreuses formes  
Dose : 0,5-1 mg q1-2h po/sl/sc/iv  
Début d'action par voie orale : 0,5-1 heure : par voie parentérale : 5 minutes  
Durée d'action : 6-8 heures  
Demi-vie : 13-16 heures (70 heures avec insuffisance rénale sévère)

N.B. Il faut éviter la benzodiazépine, car ce médicament augmente le délirium. En association avec l'Haldol®, l'Ativan®, il peut être utile dans l'agitation sévère.

- ♦ Propofol (Diprivan®)  
Le Propofol est parfois utilisé pour augmenter la sédation en association avec l'halopéridol. Il a l'avantage de pouvoir être augmenté rapidement, mais il existe seulement sous la forme iv.

---

## 13. IMPACTS PSYCHOSOCIAUX

---

### 13.1. Impacts de la MPOC sur les proches aidants

La cellule familiale a toujours joué un rôle prépondérant dans la notion de soins aux personnes malades. Toutefois, plusieurs changements sociétaux, tels que les progrès technologiques et médicaux, la diminution progressive de l'État providence ainsi que la réorganisation du système de santé, ont modifié les rôles des proches<sup>82</sup> dans la prestation des soins. Il y a dans la littérature beaucoup de références sur la fonction du proche aidant. Cette terminologie réfère à la durée relativement longue de la contribution aux soins, ainsi qu'à l'augmentation graduelle de la lourdeur de la tâche.

Au Québec comme ailleurs, plusieurs auteurs dénoncent l'appellation d'*aidant naturel*, qui ne fait pas ressortir la réalité vécue par les proches prodiguant des soins. En effet, la littérature met en lumière le fait que cette dénomination « donne à penser que les soins fournis relèvent davantage d'une pratique innée nécessitant peu d'organisation et teintée de simplicité, plutôt que d'un travail systématique et complexe<sup>83</sup> ». Mais qu'en est-il pour l'entourage de la personne atteinte de maladie pulmonaire obstructive chronique? Il importe d'examiner ce qu'implique la notion de « proche aidant » par rapport à la MPOC, afin de mieux comprendre leur réalité et de pouvoir intervenir efficacement auprès d'eux.

#### L'épuisement

Le travail d'aidant peut devenir omniprésent dans la vie de celui-ci, considérant la durée de sa contribution aux soins et la lourdeur de la tâche. À travers l'épisode de soins, l'épuisement est un phénomène fréquemment observé qui a d'importantes conséquences, tant sur le proche aidant que sur la personne malade. L'épuisement se produit lorsque le proche aidant commence à éprouver physiquement et émotionnellement la lourdeur du travail de soins. Pour sa part, la personne aidée pourra se sentir comme un fardeau pour l'autre. Il s'agit d'un phénomène insidieux : il apparaît lentement et est souvent ignoré par l'aidant et l'aidé jusqu'à ce qu'il atteigne un niveau très élevé<sup>84</sup>. C'est généralement à ce moment qu'il est porté à la connaissance des intervenants.

Les facteurs prédisposants de l'épuisement sont multiples et varient en fonction de plusieurs paramètres<sup>85</sup>. On note, entre autres, l'aggravation de l'état de santé de la personne aidée, l'âge et les problèmes de santé de l'aidant, les changements d'ordre économique et familial, l'isolement social, etc. Par ailleurs, le travail de proche aidant est plus ardu qu'il n'y paraît au premier abord. En effet, en plus d'apporter des soins à la personne malade, les proches aidants doivent composer avec un important travail de conciliation<sup>86</sup>, afin de maintenir un équilibre entre les besoins de la personne aidée et les exigences associées à leurs sphères de vie (vie familiale, personnelle, sociale, etc.). Il s'agit d'un travail continu, qui s'articule autour de l'organisation et de la gestion du temps, des besoins de l'aidé et des exigences extérieures ou personnelles.

---

82 Louise GAGNÉ *et al.*, « Les crises de dyspnée à domicile : l'expérience de couples », *L'infirmière du Québec*, vol. 7, n° 6, 2000, p. 21.

83 Denis SAINT-CHARLES, Jean-Claude MARTIN, « De la perspective d'aidant naturel à celle de proche soignant : un passage nécessaire », *Santé mentale au Québec*, vol. 26, n° 2, 2001, p. 230.

84 J. CORBIN, « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 1992, p. 45.

84 *Ibid.*

86 Nancy GUBERMAN et Pierre MAHEU, « Au delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol. 43, n° 1, 1994, p. 88.

## La modification des rôles

Premièrement, la détérioration de la fonction pulmonaire entraîne souvent l'arrêt du travail salarié, ce qui amène pour la personne un nouveau statut : celui de bénéficiaire. La personne doit aussi s'adapter au fait que certains rôles sociaux et familiaux devront être abandonnés ou modifiés<sup>87</sup>. Au sein de la dynamique conjugale, l'incapacité d'un des conjoints occasionne souvent un transfert de tâches et de responsabilités à l'autre conjoint, ce qui peut modifier les rôles et l'identité personnelle au sein du couple. En plus, l'un des enjeux essentiels des conjoints remplissant le rôle de proche aidant est de préserver la relation affective qui le lie à l'autre, malgré les conséquences qu'entraîne (ex. épuisement, isolement, etc.<sup>88</sup>) sa contribution aux soins. En outre, pour le conjoint, assumer la dépendance de l'autre le ramène directement à assumer sa propre indépendance, ce qui n'est pas une tâche aisée, surtout lorsque le rapport inverse était particulièrement fort au sein de la dynamique conjugale antérieure.

De plus, la maladie peut avoir des répercussions sur l'estime de soi et l'identité de la personne atteinte. En plus des modifications importantes concernant les divers rôles sociaux qui ont un impact indéniable sur l'identité et le sentiment d'utilité de la personne, l'évolution de la maladie amène son lot de changements corporels auxquels la personne atteinte doit faire face. Il importe aussi de nommer l'impact de l'oxygénothérapie à l'aide de la lunette nasale qui, pour les personnes qui l'utilisent sur une base régulière, peut être une source de malaise et de honte à l'occasion d'activités sociales. Elle représente en effet un stigmate de la maladie qui est très apparent. Pour certaines personnes, ces atteintes pourront également modifier leur rapport au corps. Elles peuvent même vivre un malaise lié à l'intimité et aux rapports sexuels avec leur conjoint. Les proches aidants doivent eux aussi faire face à un changement de l'identité lié principalement à l'omniprésence du rôle d'aidant. Il est alors capital qu'ils se donnent des moyens de préserver leur identité propre par des activités personnelles et sociales<sup>89</sup>. Conséquemment, ceci implique un réseau de soutien pour permettre des moments de répit à l'aidant principal, ce qui n'est pas toujours le cas dans la réalité.

## L'isolement

Un diagnostic de MPOC et l'aggravation des symptômes de cette maladie amènent plusieurs changements dans la vie de la personne atteinte et de ses proches. Pour retrouver un niveau de fonctionnement adéquat, un processus d'adaptation à cette nouvelle réalité s'enclenche, et ce, tant pour la personne aidée que pour le proche aidant. Ce processus n'est pas homogène ou linéaire : il varie en fonction de chaque individu, de ses stratégies adaptatives, de sa capacité à s'y référer et de les appliquer. Chaque individu a son propre rythme d'adaptation. À cet effet, la littérature renseigne sur un ensemble de facteurs qui peut l'influencer. Ainsi, une réaction de retrait peut faire obstacle au processus adaptatif, tout comme l'isolement<sup>90</sup>. Le phénomène d'isolement touche particulièrement les personnes atteintes de MPOC et leurs proches. Il s'agit d'un état où le réseau social de la personne est pauvre quant à la qualité des relations et au degré de soutien que ces dernières apportent<sup>91</sup>. Par ailleurs, parce qu'elle influe sur les capacités physiques et communicationnelles, la MPOC peut conduire à l'isolement des personnes qui en souffrent. En effet, la personne peut être amenée à réduire considérablement ses activités professionnelles, sociales et familiales.

---

87 Christine EDEN, « Losses and Challenges in Adult Chronic Illness », *Intervention*, n° 110, octobre 1999, p. 87.

88 Annette LEDOUX-SCUNTARO, « Continuer seule... à deux », *Le Gérontophile*, vol. 22, n° 4, 2000, p. 6.

89 J. CORBIN, « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue internationale d'action communautaire*, vol. 28, n° 68, 1992, p. 41.

90 Lyse MONTMINY et Jean-Claude BELLAVANCE, « Le groupe en contexte de réadaptation : évaluation d'une intervention auprès des personnes atteintes de MPOC », *Service Social*, vol. 45, n° 3, 1996, p. 157.

91 Gayle KEELE-CARD *et al.*, « Loneliness, Depression, and Social Support of Patients with COPD and Their Spouses », *Public Health Nursing*, vol. 10, n° 4, 1993, p. 245-251.



Les proches aidants peuvent eux aussi vivre une importante diminution de leurs activités à cause de l'importance grandissante de la participation aux soins prodigués à la personne aidée. Ils peuvent alors vivre le sentiment d'être captifs de l'autre en raison du rapport de dépendance qui s'installe progressivement. En outre, même si la personne atteinte de MPOC et le proche aidant ont des contacts journaliers, l'isolement et la solitude peuvent aussi se manifester. Il est souligné dans la littérature que les crises de dyspnée liées à la maladie ont un effet sur l'expression des émotions de la personne et de ses proches. Selon certains auteurs, la personne atteinte de MPOC peut éviter d'exprimer les sentiments qu'elle éprouve par crainte de déclencher une crise de dyspnée. Ce phénomène conduirait à un isolement et à une répression des émotions associées. Ce comportement, qualifié de « camisole émotionnelle », peut amener des conséquences sur la dynamique familiale, professionnelle et sociale<sup>92</sup>. Les proches aidants sont également affectés par les crises de dyspnée : ils sont portés à éviter d'exprimer les difficultés et les émotions qu'ils éprouvent ainsi que les mauvaises nouvelles qui arrivent pour protéger la personne atteinte, ce qui peut conduire également à l'isolement.

Le soutien social est reconnu comme étant un facteur influençant positivement l'adaptation. Il diminuerait aussi les effets négatifs du stress lié à la maladie, et ce, tant pour la personne atteinte que pour le proche aidant. Selon la littérature, les sources les plus influentes de soutien social sont les relations conjugale, familiale et sociale<sup>93</sup>. Les intervenants impliqués auprès de la personne et de ses proches peuvent intervenir sur cet aspect afin de diminuer ou de prévenir les problématiques d'épuisement et d'isolement. Il s'agit alors d'assister les clients dans l'identification de leurs forces, de leurs stratégies adaptatives et de leur principal réseau de soutien, et de les référer à des ressources appropriées au besoin<sup>94</sup>.

### 13.2 Lien entre le système client et les services

Plusieurs auteurs notent que les personnes malades et les proches aidants connaissent peu les ressources disponibles ou ne les utilisent pas efficacement<sup>95</sup>. Dans la pratique, on remarque aussi qu'ils sont réticents à accepter des services à domicile. Quelles sont les causes de cette réticence? Il est important de se questionner à ce sujet et de ne pas se cantonner dans l'hypothèse simpliste du manque de collaboration. En effet, les causes sont souvent beaucoup plus profondes. Bien qu'il soit capital de respecter le droit de refus de la personne, il importe aussi de tenter d'investiguer sur celui-ci par la discussion des causes sous-jacentes. Ce faisant, on peut aussi permettre l'expression des craintes et des perceptions sous-jacentes, parfois erronées, et tenter de les recadrer, de façon à effectuer une intervention préventive souvent plus efficace qu'une intervention en situation de crise.

Une étude menée en 1992 dans la région de Lanaudière dégage plusieurs hypothèses intéressantes concernant le refus de services<sup>96</sup>. On observe d'abord que les proches aidants démontrent souvent une réticence à l'égard de toute forme d'aide extérieure, qu'elle soit formelle (services publics) ou informelle (entourage, famille). Le fait de prendre soin d'un proche demande un important travail de conciliation, afin d'arriver à un état d'équilibre permettant le fonctionnement. Toutefois, cet état d'équilibre est souvent déstabilisé par une détérioration subite de l'état de santé de l'aidé (décompensation) ou une hospitalisation. Cette instabilité, conjuguée au travail constant du proche

---

92 Gayle KEELE-CARD *et al.*, « Loneliness, Depression, and Social Support of Patients with COPD and Their Spouses », *Public Health Nursing*, vol. 10, n° 4, 1993, p. 251.

93 F. BELIVEAU, « Soins palliatifs : impacts sur la famille des patients et des soignants », *Le Médecin du Québec*, vol. 28, n° 8, août 1993, p. 62.

94 Gayle KEELE-CARD *et al.*, « Loneliness, Depression, and Social Support of Patients with COPD and Their Spouses », *Public Health Nursing*, vol. 10, n° 4, 1993, p. 250.

95 J. FORTIN, « Quand la famille étouffe », *Le Médecin du Québec*, vol. 31, novembre 1996, p. 58.

96 M. PAQUET, « La problématique d'intervention auprès des personnes soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale », *Le Gêrontophile*, vol. 14, n° 2, 1992, p. 3.

aidant pour maintenir l'équilibre, peut entraîner une désorganisation sociale et un degré important d'isolement.

L'aide et les services extérieurs peuvent aussi être vécus comme un bouleversement de cet équilibre, qui interfère avec la routine établie. En outre, le fait de prendre soin de la personne malade peut revêtir un sens profond pour l'aidant. Il y trouve alors une importante source de valorisation. L'aide extérieure est perçue alors interférer dans cette dynamique. De plus, cette aide peut remettre en question la façon de faire du proche aidant.

Dans la littérature, un autre facteur favoriserait l'ouverture des personnes à l'obtention de services : les considérer comme un dû. En effet, cela permet de leur donner un sens acceptable, ce qui protège l'estime de soi et le sentiment de compétence du proche aidant. En ce qui concerne la personne atteinte, l'acceptation de la maladie et de ses conséquences joue un rôle important dans l'ouverture à l'aide extérieure. En effet, pour une personne en réaction contre la maladie, l'aide peut être perçue comme menaçante, car elle la confronte directement aux conséquences de celle-ci, telle que la perte d'autonomie.

### **13.3 Le transfert de la personne malade du domicile à un établissement de santé**

Pour les personnes atteintes de MPOC en phase terminale, la fin de vie se déroule généralement en CH de courte durée, en CHSLD, en maison de soins palliatifs, ou au domicile. De ces trois premiers milieux, le CHSLD demeure souvent le plus déroutant pour la personne et ses proches, surtout lorsque la personne malade ne présente pas d'atteintes cognitives. Il devient alors difficile pour la personne et sa famille de vivre dans ce type d'environnement, aux prises avec d'autres problématiques liées au vieillissement, comme la démence. La personne en fin de vie peut aussi vivre le transfert du domicile à un établissement de santé comme un abandon par les proches. Par conséquent, plusieurs de ceux-ci vivront de la culpabilité par rapport à cette décision. Il importe toutefois de sensibiliser les intervenants et les familles au fait que la fin des soins à domicile ne doit pas être considérée comme un échec, mais plutôt comme un ajustement aux besoins importants de la personne en fin de vie.

À ce stade, une unité de soins palliatifs, qu'elle soit intégrée au CH ou au CHSLD, demeure un choix à privilégier pour ce type de clientèle, afin qu'elle puisse bénéficier, avec leurs proches, de l'expertise et du soutien des intervenants qui s'y trouvent. Il importe toutefois que les intervenants respectent le cheminement et les choix de la personne malade. En effet, les personnes en fin de vie n'ont pas toutes le même degré d'acceptation et certaines d'entre elles peuvent trouver la proposition de soins palliatifs inappropriée ou prématurée. Il faut donc être sensible à cette réalité afin d'accompagner la personne malade dans ses propres choix par rapport à la fin de sa vie.

## 14. SPIRITUALITE EN FIN DE VIE DE LA MPOC

---

### L'expérience spirituelle

Selon la vision holistique<sup>97</sup> de l'être humain, la dimension spirituelle est inhérente à l'être humain : elle est intégrée dans tout son être, elle fait corps avec lui. Toute personne vit une expérience spirituelle<sup>98</sup>, que ce soit en fin de vie ou tout au cours de son histoire. Cette expérience renvoie à sa profondeur, au mouvement de son désir profond, c'est-à-dire à ce qui anime fondamentalement la personne, à son âme. Elle renvoie aussi à son ouverture et à son lien à la Transcendance ou à Dieu. C'est alors qu'on utilise les termes *religieux*, dans le sens de « relié à un Tout-Autre ». Cette dimension religieuse se rattache souvent à une tradition et se vit par des rituels, dans la liturgie, et par l'appartenance à une communauté de foi.

Parler d'expérience spirituelle, c'est toujours évoquer une expérience intime, personnelle et unique, et ce, à toutes les phases de la vie d'une personne. Elle concerne sa liberté originelle, marque de sa singularité et de sa dignité.

### L'impact de la MPOC sur le plan de la spiritualité

La MPOC, comme tout autre problème de santé, a un impact sur cette profondeur et cette intimité de la personne atteinte. Occasionnant une perte d'autonomie de plus en plus sévère, accompagnée de symptômes physiques souvent très anxiogènes, elle provoque inévitablement des remous plus ou moins intenses sur le plan de l'expérience spirituelle de la personne.

Ces remous s'expriment<sup>99</sup> par exemple, sur le plan cognitif, par des questions existentielles ou par une confusion ou une remise en question de ses croyances. La résonance affective est souvent empreinte de désarroi, de détresse, de peur, de colère ou de peine profonde. Et la motivation à vivre s'en trouve ébranlée : le goût de vivre diminue ou disparaît. En ce qui a trait à leur profondeur spirituelle, certains ont de la difficulté à contacter leur désir profond, à laisser circuler leur source de vie. Ils éprouvent comme un effondrement ou une « déconstruction » du sens de leur vie. Leur lien à Dieu, s'il y a lieu, est marqué par une impression de vide ou par une expérience conflictuelle : soit qu'ils le sentent loin, voire absent, soit qu'ils se demandent comment, s'il est bon comme ils le croyaient, il peut leur faire cela. Cet effondrement, tout en étant difficile à vivre, devient généralement positif grâce au support d'un accompagnement spirituel. Pour d'autres, la dimension spirituelle et religieuse, qui était jusque-là éloignée ou ignorée, devient ou redevient centrale dans leur vie.

Quoi qu'il en soit, l'expérience de la maladie et de la souffrance provoque des remises en question et amène à sentir des besoins, à éprouver un manque. La personne trouve souvent dans sa profondeur spirituelle et religieuse à la fois un support, un point d'appui et un tremplin dans sa croissance ou dans sa transformation intérieure. Bref, elle y trouve un fondement.

### Les besoins spirituels et religieux des personnes atteintes de MPOC

Si le concept de « désir<sup>100</sup> » s'avère plus juste pour évoquer la dynamique intime de l'expérience spirituelle d'une personne, on utilise plutôt l'expression *besoins spirituels et religieux*<sup>101</sup> pour proposer

---

97 Simone PACOT, *L'évangélisation des profonds*, Éditions du Cerf, Paris, 1997, p. 19.

98 Jean-Guy SAINT-ARNAUD, *Quitte ton pays, l'aventure de la vie spirituelle*, Médiaspaul, Montréal, 2001, p. 26-27.

99 Notes du cours « Intervention en pastorale de la santé » (THL-66665). Document non publié.

100 Benoît GARCEAU, *La voie du désir*, Médiaspaul, Montréal, 1997, p. 7-17.

101 Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS), *Rapport d'enquête exploratoire des besoins spirituels et religieux des usagers de la région 03*, Document en cours de rédaction. Voir la section « Contexte théorique de l'enquête exploratoire ».

une nomenclature. Le terme *besoin* a l'avantage de faire consensus dans le mode de gestion du réseau de la santé et des services sociaux, qui s'élabore à partir des besoins établis chez les usagers pour prioriser les interventions. Le terme *besoin* désigne plus clairement l'état intérieur d'une personne en situation de déséquilibre (en recherche « d'homéostasie ») ou de difficulté d'adaptation par rapport à un problème de santé important.

Une enquête-terrain a été réalisée en 2004<sup>102</sup> par le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux de Québec. Cette démarche visait à évaluer les besoins spirituels et religieux des usagers hospitalisés ou en hébergement en fonction de six catégories de besoins : le besoin lié à la quête de sens, le besoin d'être relié aux autres, d'ouverture à la vie, d'ouverture à Dieu, de cheminer et d'intégrer une pratique spirituelle et religieuse.

Cette enquête a aussi permis de dégager les besoins prioritaires selon les types de clientèles. Ainsi, pour les clientèles de médecine et de chirurgie générale, où l'on trouve les personnes atteintes de MPOC<sup>103</sup>, les besoins prioritaires tournent autour de quatre pôles :

- ♦ Tout d'abord ceux qui sont de l'ordre de l'ouverture à la vie, qui s'expriment notamment par les besoins de croire que l'on peut faire confiance à la vie, de garder une attitude d'ouverture quant à l'avenir, de reconnaître et respecter ses limites, de s'accepter tel qu'on est et de ressentir une paix ou une liberté intérieure.
- ♦ Puis viennent les besoins d'accompagnement, soit d'être relié aux autres de façon significative, le besoin de support et de compréhension dans les moments difficiles, de présence réconfortante et consolante, d'être écouté (avec ses difficultés d'expression et d'attention).
- ♦ Au troisième rang de priorité apparaissent les besoins de cheminer, d'intégrer, de se dépasser : de surmonter ses pertes, ses incapacités, ses deuils ; d'apaiser ses angoisses et ses peurs, en fin de vie ou dans d'autres situations ; de pardonner, de se pardonner et d'être pardonné.
- ♦ Finalement, les besoins d'ouverture à Dieu : ceux-ci se nomment avant tout en termes relationnels. Par exemple, les usagers expriment le besoin de sentir la présence de Dieu. Cela se traduit par un besoin de prier et, pour les catholiques qui constituent la majorité de la clientèle, par un besoin d'avoir accès aux sacrements.

En élargissant la perspective, on observe depuis quelques années une émergence d'études qui font le lien entre spiritualité, religion et santé. Elles tendent majoritairement à démontrer une corrélation positive entre l'expérience spirituelle et la santé<sup>104</sup>.

Chacun vit son expérience spirituelle et religieuse de manière unique. En portant un regard global, on peut affirmer que l'enjeu pour toute personne atteinte de MPOC est de se reconnaître intégralement dans son vécu intérieur, dans les mouvements de son désir profond et dans son expérience très intime de relation à Dieu. Lorsqu'elle en arrive à assumer son expérience spirituelle, à faire corps avec celle-ci, la personne trouve souvent un degré de mieux-être, de paix et de liberté intérieure lié à un accord profond avec elle-même, à une intégration de ses valeurs et, s'il y a lieu, à une certaine confiance éprouvée dans son lien à Dieu.

---

102 *Ibid.*

103 *Ibid.* L'évaluation des besoins s'est faite par un questionnaire d'enquête où les usagers avaient à coter l'importance qu'ils accordaient à 63 énoncés de besoins spirituels et religieux pendant leur hospitalisation. Au total, 128 usagers en médecine et chirurgie générale ont répondu à l'enquête.

104 Etienne POULIOT, « *Efficacité thérapeutique des interventions médicales, infirmières, psychosociales et pastorales : mais à quelles conditions ? Bilan critique des recherches et publications sur le lien entre spiritualité et santé*, Étude demandée par le Centre de pastorale de la santé et des services sociaux (CPSSS) en 2001. Document non publié.

- William R. MILLER et Carl E. THORENSEN, « Spirituality, Religion and Health. An Emerging Research Field », *American psychologist*, vol. 58, n° 1, 2003, p. 24-35.

- Gowri ANANDARAJAH et Ellen HIGHT, « Spirituality and Medical Practice : Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment », *Am Fam Physician*, vol. 63, n° 1, 2001, p. 81-89.

---

## 15. Préoccupations éthiques, aspects légaux et économiques

---

En matière de soins palliatifs de fin de vie, les enjeux éthiques sont d'une grande importance. En effet, la pratique des soins palliatifs soulève des questions d'ordre éthique liées au principe d'autodétermination que la personne malade et ses proches ou les professionnels du réseau de santé désirent exercer sur la maladie et la mort. Les principaux enjeux sont le refus et la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation continue et l'euthanasie.

Les notions de « refus de traitement » et de « cessation de traitement » font l'objet d'une abondante jurisprudence, québécoise, canadienne et américaine, qui consacre le droit d'une personne à refuser tout traitement, même ceux dont l'objectif n'est pas de prolonger la vie.

Pour sa part, l'acharnement thérapeutique renvoie à des pratiques médicales jugées trop interventionnistes par rapport aux bénéfices escomptés. Le maintien de la meilleure qualité de vie possible est ainsi relégué au second plan dans l'ensemble des préoccupations. À l'inverse de l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique est une menace potentielle, notamment pour des groupes vulnérables tels que les personnes âgées et plus particulièrement les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).<sup>105</sup>

### 15.1 Éléments éthiques entourant la décision

Plusieurs principes éthiques ont contribué à faire en sorte que depuis quelques décennies, l'approche palliative des personnes souffrant d'insuffisance respiratoire se développe. Cités de façon récurrente dans de nombreuses publications sur le sujet, ils ont guidé l'analyse éthico-légale des cas cliniques qui, depuis une vingtaine d'années, ont servi à établir une jurisprudence dans le domaine.

Mentionnons d'abord le principe d'autonomie, qui fait référence à la capacité d'un individu de prendre des décisions le concernant et qui sous-tend son droit de refuser ou de cesser toute forme de traitement médical en dépit du fait que l'arrêt de la thérapie peut entraîner son décès<sup>106</sup>.

L'*American Thoracic Society* (ATS), dans un énoncé officiel de recommandations<sup>107</sup>, précise cette notion et met l'accent sur la nécessité d'un consentement éclairé dans l'application de ce principe. On y explique aussi que le consentement d'un individu incapable d'exprimer sa volonté peut être substitué à un autre et que ce privilège peut être attribué à un membre de la famille, à un proche, à un tuteur légal ou dans certains cas à un tribunal ou à un comité de professionnels (comité d'éthique, médecins, professionnels de la santé, etc.).

La notion de « bienfaisance » réfère à faire du bien ou à favoriser le bien-être de la personne. Dans le cas qui nous intéresse, il est primordial de s'assurer que l'exercice du droit d'autonomie mentionné

---

105 MSSS, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Santé et Services sociaux, Québec, 2004, p. 21.

106 B.J. DALY *et al.*, « Withdrawal of Mechanical Ventilation : Ethical Principles and Guidelines for Terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, vol. 2, 1993, p. 217-223. \* American Thoracic Bioethics Task Force, « Withholding and Withdrawing Life Sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 6, 1991, p. 478-485. \* Thomas A. RAFFIN, *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphia, Saunders, 2000. \* M.L. CAMPBELL, R.W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, vol. 1, n° 3, 1992, p. 52-56.

107 American Thoracic Bioethics Task Force, « Withholding and Withdrawing Life Sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 6, 1991, p. 478-485.

au paragraphe précédent s'exerce dans le respect de la personne malade. La littérature médicale considère d'ailleurs comme distincts le fait de soulager la souffrance de quelqu'un qui va bientôt mourir à l'aide de soins et de médicaments au besoin et le suicide assisté qui consiste plutôt à administrer sciemment une dose létale de médicaments dans le but de provoquer le décès<sup>108</sup>.

On suggère aussi que le maintien des procédures invasives et des traitements qui nuisent au confort et à la dignité de l'usager sans pour autant qu'il puisse en tirer des bénéfices consiste à porter atteinte au principe de non-malfaisance, mieux traduit et connu par l'expression « *primum non nocere* », c'est-à-dire ne pas nuire.

## 15.2 Aspects légaux

### Les volontés de fin de vie

Les volontés de fin de vie peuvent être exprimées de différentes façons : dans un mandat de protection (ou mandat en cas d'inaptitude), au dossier médical ou dans un document écrit de volontés de fin de vie (souvent appelé à tort « testament biologique »).

La façon la plus sûre de transmettre ses volontés de fin de vie est dans un mandat de protection (mandat en cas d'inaptitude).

Les volontés exprimées reflètent les valeurs de la personne relativement à l'acharnement thérapeutique ou diagnostique, aux interventions (opérations ou traitements) qui pourraient occasionner de graves séquelles ou un état végétatif et la transfusion sanguine.

Le notaire ne peut pas détailler les niveaux de soins, car il n'y a pas d'homogénéité sur ce point entre les centres hospitaliers, les CLSC et les CHSLD. Il faut donc que notre mandat, le cas échéant, puisse être interprété dans un endroit comme dans un autre.

### Les procurations spécifiques ou générales

Qu'elles soient spécifiques ou générales, les procurations ne comprennent habituellement pas la protection de la personne : elles touchent seulement l'administration des biens de la personne.

- ♦ La procuration spécifique

Cette procuration vise un acte en particulier, dans un endroit précis, relativement à un bien de la personne qui donne la procuration. Par exemple, Mme Maltais donne une procuration à M. Côté pour qu'il puisse signer l'acte de vente à sa place parce que Mme Maltais est à l'étranger à la date de signature.

- ♦ La procuration générale

Cette procuration vise tous les biens, meubles ou immeubles, de la personne qui donne la procuration. C'est l'équivalent de donner carte blanche à quelqu'un dans nos affaires. Le procureur, à qui l'on a donné une procuration, peut tout faire à notre place comme si c'était nous.

---

<sup>108</sup> *Ibid.*

## **Le mandat en cas d'inaptitude (mandat de protection)**

Le mandat de protection vise deux aspects totalement différents mais interreliés, soit l'administration du patrimoine et l'administration de la personne. Ainsi, le mandat en cas d'inaptitude est complet : il vise autant les biens que la personne elle-même.

- ♦ L'administration du patrimoine

Cette section du mandat concerne les pouvoirs accordés au mandataire sur les biens meubles et immeubles. Pour ce type d'administration, il devra y avoir homologation (déclarer la personne du mandant inapte) pour que le mandataire puisse agir.

- ♦ L'administration de la personne

Ce type d'administration vise la protection de la personne physique. Les pouvoirs accordés au mandataire concernant la personne physique du mandant équivalent à une procuration en ce sens que, dès que le mandant n'est pas disposé à prendre des décisions, en ce qui concerne ses soins médicaux par exemple, le mandataire pourra le faire à sa place en respectant les volontés du mandant inscrites dans le mandat en cas d'inaptitude.

## **15.3 Considérations d'ordre économique**

### **Les prestations d'invalidité**

Les maladies chroniques, telles que la MPOC, touchent toutes les sphères de la vie d'une personne qui en est atteinte. De par ses manifestations et ses symptômes qui augmentent progressivement, la maladie pulmonaire obstructive chronique peut modifier l'aptitude au travail de la personne. Le cas échéant, ces personnes sont souvent dans l'obligation de réduire leurs heures de travail, de changer de statut d'emploi (temps partiel) ou de quitter leur emploi définitivement. Il s'agit alors d'invalidité.

Les régimes privés d'assurances collectives peuvent offrir à leurs adhérents une prestation pour compenser cette perte de revenus. Les personnes frappées d'une invalidité grave et permanente peuvent aussi faire une demande de rente d'invalidité auprès de la Régie des rentes du Québec (RRQ). Une étude révèle que seulement 15 % des gens interrogés sont au courant de l'existence de ces prestations. Il importe donc pour les intervenants d'être bien informés de ces mesures afin de transmettre ces informations aux personnes pouvant en bénéficier. Lorsque la personne soumet une demande d'invalidité à la Régie des rentes du Québec, le médecin traitant doit remplir un formulaire médical attestant des incapacités. Ce rapport doit être le plus complet possible afin de faciliter le traitement de la demande et pour éviter que la personne subisse un stress lié à des délais supplémentaires d'examen de la demande.

Les prestations d'invalidité ne compensent généralement pas totalement la perte de revenus liée à l'incapacité de travailler. Les personnes atteintes de MPOC doivent souvent faire face à une diminution de revenus malgré tout. Cela peut contribuer à exacerber les tensions et le stress qu'elles vivent déjà en raison de la maladie, autant pour la personne malade que pour son réseau social.

### **Les prestations de compassion**

Les proches aidants des personnes atteintes de MPOC terminale peuvent aussi se prévaloir des prestations de compassion, qui font partie du programme d'assurance emploi (fédéral). Ces prestations sont octroyées aux citoyens qui s'absentent de leur travail pour fournir soins et soutien à un membre de leur famille gravement malade (atteint d'une maladie risquant de causer le décès

dans un délai de six mois ou moins). Il s'agit d'une prestation d'un maximum de six semaines, fixée à 55 % de la rémunération assurable selon les critères de l'assurance emploi. Un rapport médical est également requis pour ce type d'aide financière, afin d'attester le pronostic de la personne malade, car cela fait partie des critères d'admissibilité. De nouveau, il est important que ce rapport soit rempli adéquatement afin de faciliter le traitement de la demande.

Bien que ce programme soit un pas dans la bonne direction en ce qui concerne la reconnaissance de la contribution ou de la participation du proche aidant, il faut constater que cette mesure est limitée aux gens répondants aux critères d'admissibilité de l'assurance emploi, ce qui exclut bon nombre d'aidants n'ayant pas de travail salarié. En outre, la durée limitée de la mesure (six semaines) réduit son effet positif. Malgré ces limitations, il demeure pertinent que les intervenants soient informés de cette mesure, afin d'en informer les personnes pouvant en bénéficier. Ils peuvent également les référer au bureau d'assurance emploi de leur région afin que cet organisme puisse évaluer leur situation et les programmes auxquels ils sont admissibles.



## 16. HISTOIRE CLINIQUE

Madame G, âgée de 68 ans, est atteinte de MPOC depuis cinq ans. Lors du diagnostic, Madame G présentait déjà une atteinte sévère avec un VEMS à 0,9 litre (36 % de la valeur prédite). Le diagnostic a été posé alors qu'elle était hospitalisée pour une détérioration de sa condition respiratoire (surinfection bronchique). Madame G fumait un paquet de cigarettes par jour depuis plus de 40 ans, toutefois elle a cessé sa consommation depuis sa dernière hospitalisation. Présentement, Madame G a plus de trois surinfections par année.

Depuis sa première hospitalisation, sa médication a été maximisée par son médecin de famille et son pneumologue:

- ♦ bronchodilatateurs à longue durée d'action ;
- ♦ stéroïdes en inhalation ;
- ♦ théophylline *per os* ;
- ♦ bronchodilatateur à courte action au besoin.

Madame G a suivi la session d'éducation avec le programme « Mieux vivre avec une MPOC ». Par la suite, son médecin lui a proposé un plan d'action, qu'elle utilisera pendant ses périodes d'exacerbation. Celui-ci contient une prescription d'antibiotiques et de prednisone, qu'elle aura à débiter lorsqu'elle présentera des signes de surinfection bronchique.

De plus, elle a participé à un programme de réadaptation respiratoire, à raison de trois jours par semaine, durant dix semaines. Elle a aussi poursuivi un programme d'activités à la maison. Madame G présente de l'hypertension artérielle et un diabète qui sont présentement assez bien contrôlés.

Cependant, depuis un an, son état s'est grandement détérioré. Elle reçoit de l'O<sub>2</sub> à domicile, depuis deux ans, par suite d'une hospitalisation pour une pneumonie. Elle a été ventilée mécaniquement, par intubation durant presque deux semaines. Le sevrage du respirateur a été difficile et l'expérience a grandement marqué l'usager. Après discussion avec Madame G, ses médecins et sa famille, il a été décidé de ne plus procéder à une nouvelle ventilation mécanique par intubation. La personne est d'accord pour tenter une ventilation non effractive (BIPAP) s'il y a une insuffisance respiratoire. L'usager participe à nouveau à un programme de réadaptation avec entraînement physique supervisé compte tenu de sa détérioration à la suite de son hospitalisation récente.

Madame G est veuve, son époux étant décédé d'un accident vasculaire cérébral (AVC) il y a trois ans, et habite le rez-de-chaussée d'un duplex où sa fille unique vit à l'étage supérieur. Le centre de santé et services sociaux (CSSS) lui offre des services de maintien à domicile depuis qu'elle reçoit de l'O<sub>2</sub> à domicile. Progressivement, la fréquence et la gamme de services ont été augmentées, compte tenu de la perte d'autonomie qui s'installe petit à petit. De l'aide pour le bain, le ménage, du gardiennage et un suivi respiratoire sont maintenant planifiés pour venir en aide à Madame G.

Son médecin de famille lui rend visite, de même qu'une infirmière et une inhalothérapeute. Elle a manifesté des phénomènes anxiodépressifs qui ont été traités avec une certaine efficacité. Elle souffre de solitude et a peur de mourir « au bout de son souffle ». Les activités quotidiennes sont de plus en plus ardues. Madame G est par moment dyspnéique au repos, et la médication habituelle n'arrive pas à soulager son inconfort respiratoire. Elle a perdu du poids et présente une perte de masse musculaire. Elle a été vue par une nutritionniste qui lui a conseillé une diète adaptée à son état. Dernièrement, une psychologue a rencontré Madame G et sa fille pour discuter de la situation.

Le pharmacien a vérifié la présence d'interactions médicamenteuses et a recommandé un ajustement des doses de sa médication selon les problèmes pharmaceutiques détectés et ses maladies concomitantes.

La travailleuse sociale a effectué une évaluation de l'autonomie de Madame G et celle-ci serait admissible à un hébergement en CHSLD en raison de sa perte d'autonomie. Toutefois, Madame G est ambivalente, car elle souhaite rester dans son environnement le plus longtemps possible et accepte difficilement les pertes liées à la progression de sa maladie.

Depuis deux mois, elle présente une rétention chronique de CO<sub>2</sub> pour laquelle elle a été hospitalisée trois semaines. Elle avait eu, à sa sortie, un dernier gaz artériel fait à l'air ambiant qui donnait les résultats suivants : PH 7,33, PCO<sub>2</sub> 70 mmHg, bicarbonates, 39 PaO<sub>2</sub> 48 mmHg. Le dernier VEMS à 0,4 litre/m démontrait une nette diminution de celui-ci. Depuis, elle est hospitalisée plus fréquemment et ses durées de séjour sont de plus en plus longues.

À sa dernière hospitalisation, après discussion avec Madame G, ses proches et l'équipe interdisciplinaire ont opté pour une approche palliative. L'infirmière pivot qui visite Madame G a fait le lien entre les différents intervenants, afin que les interventions appropriées soient faites par les bonnes personnes et aux moments opportuns. Madame G n'envisage pas de retourner à l'hôpital et préfère décéder à domicile. Madame G juge qu'elle n'a plus aucune qualité de vie et se dit toujours inconfortable.

Pour diminuer son symptôme majeur, la dyspnée, son médecin traitant a commencé par lui administrer de petites doses de narcotiques, soit de la morphine à courte durée d'action, tout en surveillant les signes de somnolence. Cette approche a soulagé sa dyspnée. Par la suite, un ajustement de la dose à longue action sera envisagé. De plus, un ventilateur déplaçant l'air dans la maison contribue à soulager sa sensation de dyspnée. Madame G mentionne qu'elle se sent plus confortable. Cependant, elle est encore fréquemment couchée dans son lit, s'alimente très peu et a de la difficulté à expectorer de façon efficace, cela la fatigue beaucoup. Le centre de santé lui a procuré un nébuliseur pour l'aider à prendre sa médication bronchodilatatrice.

La fille de Madame G a cessé temporairement son travail afin de s'occuper de sa mère. Comme Madame G est catholique pratiquante, elle poursuit son cheminement spirituel et se confie à un prêtre, un ami de la famille. Un matin, Madame G est retrouvée inconsciente, mais s'éveille faiblement à la stimulation. Elle reçoit alors le sacrement des malades. Le médecin lui prescrit des doses de narcotiques en injection sous-cutanée que sa fille lui administre. Un protocole de détresse respiratoire est disponible. Madame G est entourée de sa fille, de ses petits-enfants, de son gendre et de ses proches qui veillent sur elle. L'infirmière visite la famille à domicile, prodigue des encouragements et procure du support à la fille de Madame G qui vit difficilement ces derniers moments. Madame G décède dans la nuit dans un calme relatif en compagnie de ceux qu'elle aime, sans problème majeur d'inconfort.

---

## CONCLUSION

---

L'approche palliative de la personne souffrant d'une MPOC est trop souvent négligée. Cette maladie est la quatrième cause de décès et se trouvera en troisième position en 2020 dans les pays occidentaux. Il faut sensibiliser dès maintenant les différents intervenants qui s'occupent de ces personnes pour ainsi modifier l'approche auprès d'elles et se donner un cadre de référence permettant, le temps venu, de structurer les soins palliatifs pour les personnes atteintes de cette maladie.

Il est important de déterminer les personnes pouvant bénéficier d'une approche palliative, de les informer des différentes mesures de support ventilatoire et de discuter avec elles des manœuvres de réanimation cardio-respiratoire. Il faut maximiser le traitement médical respiratoire et ne pas négliger les aspects psychosociaux de la maladie et tous les autres aspects (ex. la spiritualité). Lorsque les médecins constatent que la personne souffrant d'une MPOC est parvenue à la fin de sa maladie, ils doivent modifier leur approche afin de s'adapter à cette nouvelle réalité. Il devient alors impératif de soulager la personne atteinte.

Ce document a permis d'aborder différentes facettes de la problématique de la personne atteinte d'une maladie pulmonaire obstructive chronique évoluant vers la phase palliative en regard des soins de fin de vie en MPOC et l'approche thérapeutique palliative. Ce document a été conçu par une équipe interdisciplinaire qui intervient auprès des personnes atteintes d'une MPOC sous la supervision du RQAM et diffusé par le Ministère à l'intention des intervenants médicaux et paramédicaux qui s'intéressent aux soins palliatifs chez les personnes atteintes d'une MPOC. En espérant que ce document répondra à différentes interrogations sur le sujet et contribuera à améliorer les traitements et les services liés à la phase palliative de la maladie pulmonaire obstructive chronique.

---

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

---

ACMA	Attention cognitive médicale aiguë
AD	Antidépresseur
ANSS	Antidépresseur noradrénergique et sérotoninergique spécifique
ATS	American Thoracic Society
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVQ	Activités de la vie quotidienne
BIPAP	Bi-level positive airway pressure
BID	2 fois par jour
BMJ	British Medical Journal
BZDP	Benzodiazépine
CH	Centre hospitalier
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CO <sub>2</sub>	Gaz carbonique
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPAP	Continuous positive airway pressure
CRQ	Chronic Respiratory disease Questionnaire
CRS	Confusion Rating Scale
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
Dx	Diagnostic
ECG	Électrocardiogramme
Ex.	Exemple
FIO <sub>2</sub>	Fraction inspiratoire d'oxygène
FSC	Formule sanguine complète
GH	Growth Hormonal
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
HS	Au coucher
Hx	Histoire
HTA	Hypertension artérielle
ID	1 fois par jour
IM	Intramusculaire
IRSN	Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline
IRRS	Inhibiteur de la recapture et des récepteurs de la sérotonine
ISRD	Inhibiteur sélectif de la dopamine
ISRS	Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine
IV	Intraveineux
L	Litre
MCAS	Maladie cardiaque artérioscléreuse
MDAS	Memorial Delirium Assesment Scale
Mg	Milligramme
mmHg	Millimètre de mercure
ml	Millilitre
MMSE	Mini Mental State Exam
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
O <sub>2</sub>	Oxygène
OMS	Organisation mondiale de la Santé

PCO <sub>2</sub>	Pression en gaz carbonique
PaCO <sub>2</sub>	Pression partielle de dioxyde de carbone dans l'artère
PaO <sub>2</sub>	Pression partielle d'oxygène dans l'artère
PH	Symbole exprimant l'acidité ou l'alcalinité d'une solution
<i>Per os</i> (PO)	Par la bouche
RESPIR	Réseau externe de soins aux usagers avec insuffisance respiratoire
RIN	Rapport international normalisé
RQAM	Réseau québécois de l'asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique
RRQ	Régie des rentes du Québec
SC	Sous- cutané
SL	Sublingual
TAG	Trouble d'anxiété généralisé
TID	3 fois par jour
TP	Trouble de panique
Tx	Traitement
VEMS	Volume expiratoire maximal par seconde
XR	Longue action

---

## BIBLIOGRAPHIE ET LECTURES SUGGÉRÉES

---

MSSS, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Santé et Services sociaux, Québec, 2004.

### Chapitre 4 - Phase terminale et MPOC

BLACKLER, LAURA, « Palliative Care in the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *British Journal of Nursing*, 13, 2004.

BOURBEAU, J., D. NAULT, ET E. BORYCHI, *Comprehensive Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, Hamilton, Ontario, BC Decker Inc., *nom de l'ouvrage*, chapitre 18, 2002.

CLAESSENS, MICHAEL T., « Dying with Lung Cancer or Chronic Obstructive Pulmonary Disease : Insights from Support », *American Geriatrics Society*, 2000.

DOYLE, DEREK, « Oxford Textbook of Palliative Medicine », 10.4.

ELKINGTON, H., « The Last Year of Life of COPD : A Qualitative Study of Symptoms and Services », *Resp med* 98, 2004.

ELKINGTON, H., « GPs' Views of Discussions of Prognosis in Severe COPD », *Family practice*, 2001.

GORE, J.M., « How Well Do We Care for Users with End Stage Chronic Obstructive Pulmonary Disease ? A Comparison of Palliative Care and Quality of Life in COPD and Lung Cancer », *Thorax*, 2000.

LEACH RICHARD, M., *Palliative Medicine and Non-Malignant, End Stage Respiratory Disease*, 2004, p. 895-916.

O'DONNELL DENIS, E., « Recommandations de la société canadienne de thoracologie relativement au traitement de maladie pulmonaire obstructive chronique », *Can resp j*, vol. 10, 2003.

RABOW MICHAEL, W., « The Comprehensive Care Team, a Controlled Trial of Out Patient Palliative Medicine Consultation », *Arch intern medicine*, 164, 2004.

WARREN, PETER, et BARBARA BARNETT CANON, *The Final Illness : Palliative Care in Terminal COPD*, p. 319-338.

### Chapitre 5 - Réanimation cardiorespiratoire

BOTT, J., « Randomised Controlled Trial of Nasal Ventilation for Acute Exacerbation Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Lancet*, 341, 1993.

BROCHARD, L., « Non-Invasive Ventilation for Acute Exacerbation Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *N Engl j med*, 323, 1995.

CHARLES E., MORGAN, « Tracheostomy », *Medicine (Instant Access the Minds of Medicine)*, 2002.

DALES, ROBERT E., « Intubation and Mechanical Ventilation for COPD », *Chest*, 116, 1999.

ESTABAN, A., « How Is Mechanical Ventilation Employed in the Intensive Care Unit ? », *Am j resp Crit care med*, 161, 2000.

RYLAND P., BYRD, « Ventilation Mechanical », *Medicine*, 2004.

SHARMA, SAT, « Ventilation Non-Invasive », *Medicine*, 2003.

SLUSTSKY, AS., « Mechanical Ventilation », American College of Chest Physicians, Consensus Conference, *Chest*, 106, 1994.

WOOD, KA., « The Use of Non-Invasive Positive Pressure in the Emergency Department : Results of Randomized Clinical Trial », *Chest*, 113, 1998.

### Chapitre 7 - Problématique en soins intensifs

AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE , « Terminal Weaning », 2, 1993, p. 217-223.

AMERICAN THORACIC BIOETHICS Task Force, « Withholding and Withdrawing Life Sustaining Therapy », A position paper, *Annals of Internal Medicine*, 115(6), 1991, p. 478-485.

BRODY, H. et al., *Withdrawing Intensive Life-Sustaining Treatment*, 1997.

CAMPBELL, M.L., « Managing Terminal Dyspnea : Caring for the Patient who Refuses Intubation or Ventilation », *Dimensions of Critical Care Nursing*, 15(1), 1996, p. 4-15.

CAMPBELL, M.L. ET R. W. CARLSON, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Ethical and Practical Considerations for Patient Management », *American Journal of Critical Care*, 1(3), 1992, p. 52-56.

CAMPBELL M.L. et al., « Patient Responses During Rapid Terminal Weaning from Mechanical Ventilation », A Prospective Study, *Critical Care Medicine*, 27(1), 1999, p. 73-77.

CHRISTAKIS, N.A., « Biases in How Physicians Choose to Withdraw Life Support », *The Lancet*, 342, 1993, p. 642-646.

COOK, D. et al., « Withdrawl of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit », *The New England Journal of Medicine*, 349(12), 2003, p. 1123-1132.

DALY, B.J. et al., « Withdrawl of Mechanical Ventilation : Principles and Guidelines for terminal Weaning », *American Journal of Critical Care*, 2, 1993, p. 217-223.

DALY B.J. et al., « Procedures Used in Withdrawal of Mechanical Ventilation », *American Journal of Critical Care*, 3(5), 1996, p. 331-338.

FABER-LANGENDOEN, K., et D.M. BARTELS, « Process or Forgoing Life-Sustaining Treatment in a University Hospital : An Empirical Study », *Critical Care Medicine*, 20(5), 1992, p. 570-577.

FABER-LANGENDOEN, K., « The Clinical Management of Dying Patients Receiving Mechanical Ventilation », *Chest*, 106(3), 1994, p. 880-888.

FABER-LANGENDOEN, K., « A Multi-institutional Study of Care Given to Patients Dying in Hospitals », *Archives of Internal Medicine*, 156, 1996, p. 2130-2136.

GANESH K., et T.A. RAFFIN, « Terminal Weaning From Mechanical Ventilation », *Critical Care Medicine*, 27(1), 1999, p. 9-10.

GIANAKOS, D., « Terminal Weaning », *Chest*, 108(5), 1995, p. 1405-1406.

HALL, R.I., et G.M. ROCKER, « End-of-Life Care in the ICU -Treatment Provided When Life-Support Was or Was Not Withdrawn », *Chest*, 118, 2000, p. 1424-1430.

KEENAN, S.P. et al., « A Retrospective Study of a Large Cohort of Patients Undergoing the Process of Withholding or Withdrawal of Life Support », *Critical Care Medicine*, 25(8), 1997, p. 1324-1331.

RAFFIN, T.A., *Ethics and Withdrawal of Life Support in Textbook of Respiratory medicine*, Philadelphie, Saunders, 2000.

RUBBENFELD, G.D., « Withdrawing Life-Sustaining Treatment in the Intensive Care unit », *Respiratory Care*, 45(11), 2000, p. 1399-1407.

SMEDIRA N.G. et al., « Withholding and Withdrawing of Life Support from the Critically Ill », *The New England Journal of Medicine*, 322(5), 1990, p. 309-315.

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE, « Recommendation for Compassionate Clinical Management », 336(9), 1997, p. 652-657.

WILSON, W.C. et al., « Ordering and Administration of Sedatives and Analgesics during the Withholding and with Drawl of Life Support from Critically Ill Patients », *JAMA*, 267(7), 1992, p. 949-953.



## Chapitre 8 - Oxygénothérapie

AMERICAN REVIEW OF RESPIRATORY MEDICINE, Dean, « Oxygen May Improve and Endurance in Patients with COPD and Only Mild Hypoxemia », 146, 1992.

ASSOCIATION DES PNEUMOLOGUES DE LA PROVINCE DE QUÉBEC, « L'oxygénothérapie à domicile », *Le Clinicien*, février 2000.

BRIEN, L., TIEP, « Long-Term Home Oxygen therapy », *Clinics in chest medicine*, 11(3), 1990.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC, *Les appareils portatifs d'oxygénothérapie pour le traitement de la maladie MPOC*, 2004.

JOURNAL OF THE AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, Luce, « Management of Dyspnoea in Patients with Far Advanced Lung Disease », 285, 2001.

NOCTURNAL OXYGEN THERAPY TRILA (NOTT), *Annals of internal medicine*, 1980; 93MRC, *The Lancet*, mars 1981.

TIEP, CARTER, *Long-Term Supplemental Oxygen Therapy*, Up to date of medecin, january 2005.

WHITE, A. C., « The evaluation and management of hypoxemia in the chronic critically ill Patient », *Clinics in chest*, mars 2001.

## Chapitre 9 - Dyspnée et l'emploi des opioïdes(voir annexe 4)

## Chapitre 10 - Autres symptômes respiratoires et les principes thérapeutiques

ADAM, J., « ABC of Palliative Care; The Last 48 Hours », *British Medical Journal*, 315, 1997.

BERTOLINO LOUISE, K., « Management of Intractable Cough », *Journal of Palliative Care*, 12, 1992.

DAVIES, C.L., « ABC of Palliative Care; Breathlessness, Cough in Advance Cancer », *Palliative Medicine*, 12, 1997.

DOYLE, D., HANKS, G., CHERNY, N.,, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2004.

LOMOTAN, J.R., « Aspiration Pneumonia, Strategies for Early Recognition and Prevention », *Postgraduate Medicine*, 102, 1997.

PATEL, U., et C.W. PATTISON, « Management of Massive Haemoptysis », *British Journal of Hospital Medicine*, 74, 1994.

SHEE, C.D., « Palliative in Chronic Respiratory Disease », *Palliative Medicine*, 9, 1995.

THOMPSON A.B., THESCHLER, H. et al., « Pathogenesis, Evaluation and Therapy for Massive Haemoptysis Clinics », *Chest medicine*, 15, 1992.

## Chapitre 11 - Aspects psychologique de la phase palliative

BRENES, G.A., « Anxiety and Chronic Obstructive Pulmonary Disease : Prevalence, Impact, and Treatment », *Psychosomatic Medicine*, 65, 2003, p. 963-970.

HÉTU, JEAN-LUC, *Psychologie du mourir et du deuil*, Montréal, Éditions du méridien, 1989.

KIM, H.F. KUNIK, M.E., MOLINARI VA et al., « Functional Impairment in COPD Patients : The Impact of Anxiety and Depression », *Psychosomatics* 2000, 41, p. 465-471.

MACDONALD et al., *Manuel de médecine palliative*, Institut de recherches cliniques de Montréal, 2003.

MCSWEENEY, A.J., GRANT, I., HEATON, R.K., ADAMS, K.M., TIMMS, R.M., « Life Quality of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Arch in term Med*, 142, 1982, p. 473-478.

MIKKELSEN, R.L., MIDDELBOE, T., PINSINGER, C., STAGE, K., « Anxiety and Depression in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) », A review *Nord J. psychiatry*, 58, 2004, p. 65-70.

VAN EDE et al., « Prevalence of Depression in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease : A Systematic Review », *Thorax* 199, 54, p. 688-692.

YELLOWLEES, P.M., ALPERS, J.H., BOWDEN, J.J et al., « Psychiatric Morbidity in Patients with Chronic Airflow Obstruction », *Med J, Aust*, 146, 1987, p. 305-307.

YOHANNES, A.M., BALDWIN, R.C., CONNOLLY, M.I., « Depression and Anxiety in Elderly out Patients with COPD », *Ant J Geriatric psychiatry*, 15, 2000, p. 1090-1096.

### Lectures suggérées

DELISLE-LAPIERRE, ISABELLE, *Vivre son mourir, de la relation d'aide aux soins palliatifs*, 1982.

FORTIN, BRUNO, et SYLVAIN NÉRON, *Vivre avec un malade sans le devenir !*, Montréal, Éditions du Méridien, 1991.

GAUVIN ANDRÉE, et ROGER RÉGNIER, *L'accompagnement au soir de la vie. Le rôle des proches et des bénévoles auprès du malade*, Éditions le Jour, 1992.

GAUVIN, ANDRÉE, et ROGER RÉGNIER, *Vouloir vivre. Les luttes et les espoirs du malade*, Éditions le Jour, (1994).

HAMILTON, J., *Quand un parent est malade, comment expliquer une maladie grave aux enfants*, Halifax, 1999. Pour commander : [www.joanhistar.ca](http://www.joanhistar.ca).

HÉTU, JEAN-LUC, *Vivre un deuil*, Montréal, Éditions du méridien, 1997.

MONBOURQUETTE, JEAN, *Aimer, perdre et grandir*, Éditions Novalis Inc., 1994.

MONBOURQUETTE, JEAN, *Mourir en vie !*, Éditions Novalis, 1992.

PINARD, SUZANNE, *De l'autre côté des larmes*, Mortagne, 2005.

RÉGNIER, ROGER, *La perte d'un être cher*, Éditions Quebecor, 1993.

RÉGNIER, ROGER, et LINE ST-PIERRE, *Surmonter l'épreuve du deuil*, Éditions Quebecor, 1995.

### **Lectures suggérées pour enfants**

DEMERS, J. et L. POMMINVILLE, *Pomme raconte*, Montréal, Leucan, 1984.

DOLTO-TILITCH, C. et C. FAURE-POIRÉE, *Si on parlait de la mort*, Paris, Éditions Gallimard jeunesse, 1999.

GAUTHIER, GILLES, *Ma babouche pour toujours*, Éditions La Courte Échelle, 1995.

GYDAL, M. et T. DANIELSSON, *Olivier perd son grand-papa*, Montréal, Éditions Héritage, 1975.

SHOOK, HAZEN B. , *Pourquoi grand-papa ne revient-il pas ?*, Paris, Éditions deux coqs d'or, 1986.

JACQUES, JOSÉE, *Des souvenirs pour la vie*, Éditions FPR, 2003.

LEBLANC, SOPHIE, *Un dragon dans le cœur*, Québec, MNH Inc., 1997.

PLANTE, A., *Histoire de Josée*, Éditions Paulines, 1992.

THOUIN, L., *Boule de rêve*, Montréal, Leucan (Livre cassette), 1993.

### **Relaxation**

SABOURIN, MICHEL, *Techniques de relaxation*, CD, vol. 1 et 2.

### **Communication**

CARRIER, RÉJEAN, « L'arrêt de traitement, une réalité qui s'accompagne », *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 2, numéro 2, 2001.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *L'intensité des soins en fin de vie, une décision partagée*, 2003.

NORLANDER, LIND, « The Kitchen Table Discussion: A Creative Way to Discuss End-of-Life Issues », *Home Healthcare Nurse*, 18(8), septembre 2000.

## **Chapitre 12 - Traitement pharmacologique**

### **Anxiété**

AMERICAN FAMILY PHYSICIAN, « Diagnosis and Management of Post-traumatic Stress Disorder », *GRINAG*, 68(12), 2003. ([http://www.cfpc.ca/cfp/2003/dec/vol49-dec-cme-11\\_fr.asp](http://www.cfpc.ca/cfp/2003/dec/vol49-dec-cme-11_fr.asp))

CANADIAN FAMILY PHYSICIAN, *COPD : How to Manage Comorbid Depression and Anxiety*, Cantorand Jacobson, 2003.

CONNOLLY, D. MCCLOWRY, S. HAYMAN, L., MAHONY, L., ARTMAN, L., « Posttraumatic Stress Disorder in Children After Cardiac Surgery », *Journal of Pediatrics*, vol. 144(4), p. 480-484, 2004 .

DOI, Y., « Psychosocial Impact of the Progress of Chronic Respiratory Disease and Long-Term Domiciliary Oxygen Therapy », *Disability and Rehabilitation*, 25(17), 2003, p. 992-999.

GREEN et al., « Effects of Alprazolam on Respiratory Drive, Anxiety, and Dyspnea in Chronic Airflow Obstruction », a case study, *Pharmacotherapy*, 9(1), 1989, p. 34-38.

HOGREFE & HUBER, *Clinical Handbook of Psychotropic Drugs*, Editors K. Bezchlibnyk-Butler, 14<sup>e</sup> édition.

MIKKELSEN et al., « Anxiety and Depression in Patients with COPD », (review), *Nord J Psychiatry*, (58), 2004, p. 65-70.

SMOLLER et al., « Anxiety in Patients with Pulmonary Disease : Co-morbidity and Treatment », *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 4(2), 1999, p. 84-89.

WITHERS et al., « Anxiety and Depression in Severe COPD: The Effect of Pulmonary Rehabilitation », *J Cardiopulmonary Rehabil*, 19, 1999, p. 362-365.

## Dépression

BRUERA, E., et C. NEUMANN, « Psychotropics in Symptom Management in Cancer », *Psycho-oncology*, 7, 1998, p. 346-358.

CHOCHINOV, H. M., WILSON, K.G., ENNS, M., LANDER, S., « Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally ill », *Psychosomatics*, vol. 39, 1998, p. 366-370.

FELKER, KATON et al., « The Association Between Depressive Symptoms and Health Status in Patients with Chronic Pulmonary Disease », *General Hospital Psychiatry*, 23, 2001, 56-61.

HOGREFE & HUBE, *Clinical Handbook of Psychotropic Drugs*, Éditeurs K. Bezchlibnyk-Butler, 14<sup>e</sup> édition.

LALIBERTÉ, MARC-ANDRÉ, Directeur du département de psychiatrie psychosomatique de l'Institut de cardiologie de Montréal, communication personnelle pour réviser les sections pharmacologiques sur la dépression, le délirium et l'anxiété.

LANDER, M., WILSON, K.G., CHOCHINOV, H.M. , « Depression and the Dying Older Patient », *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 16(2), 2000, p. 335-356.

LEXI-COMP, « Base informatisée de données pharmacologiques ».

LLOYD-WILLIAMS, M., FRIEDMAND, T., RUDD, N., « A Survey of Antidepressant Prescribing in the Terminally ill », *Palliative Medicine*, 13, 1999, p. 243-248.

MARGOLESE, H., « Psychopharmacology Update », Conférence MUHC pain center, novembre 2003.

NOËL, WILLIAMS et al., « Depression and Co-Morbid Illness in Elderly Primary Care Patients; Impact on Multiple Domains of Health Status and Well-Being », *Ann Fam, Med*, 2(6), 2004, p. 555-562.

REGROUPEMENT DE PHARMACIENS EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ DU QUÉBEC, « Guide des soins palliatifs ».

TURGEON, JACQUES, « Conférence sur le Cytochrome P-450 », Faculté de pharmacie de U. Montréal, tableau adapté de Véronique Michaud et Jacques Turgeon, février 2003.

### **Délirium**

BREIBART & STROUT, « Delirium in the Terminally Ill », *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(2), 2000.

BREITBART, TREMBLAY & GIBSON, « An Open Trial of Olanzapine for the Treatment of Delirium in Hospitalised Cancer Patients », *Psychosomatics*, 43 : 3, 2002.

CANTORAND, JACOBSON, « COPD and Delirium », *Canadian Family Physician*, 2003.  
([http://www.cfpc.ca/cfp/2003/dec/vol49-dec-cme-11\\_fr.asp](http://www.cfpc.ca/cfp/2003/dec/vol49-dec-cme-11_fr.asp))

ELIE, ROUSSEAU, PRIMEAU, MCCUSKER, BELLAVANCE, « Prevalence and Detection of Delirium in Elderly Emergency Department Patients », *CMAJ*, 163 (8), 2000.

GAGNON, P., ALLARD, P., MASSE, B., DESERRES, M., « Delirium in Terminal Cancer: A Prospective Study Using Daily Screening, Early Diagnosis, and Continuous Monitoring », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 19, 2000, p. 412-426.

GAGNON, B., LAWLOR, P.G., MANCINI, I.L., PEREIRA, J.L., HANSON, J., BRUERA, E.D., « The Impact of Delirium on the Circadian Distribution of Breakthrough Analgesia in Advanced Cancer Patients », *Journal of Pain & Symptom Management*, 22(4), 2001, p. 826-833.

LAWLOR, PG., GAGNON, B., MANCINI, I.L., PEREIRA, J.L., HANSON, J., SUAREZ-ALMAZOR, M.E., BRUERA, E.D., « Occurrence, Causes, and Outcome of Delirium in Patients with Advanced Cancer : A Prospective Study », *Archives of Internal Medicine*, 160(6), 2000, p. 786-794.

### **Section 13 - Impacts psychosociaux**

BELLIVEAU, F., « Soins palliatifs : impacts sur la famille des patients et des soignants », *Le Médecin du Québec*, 28(8) 1993, p. 62.

CORBIN, J., « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif », *Revue internationale d'action communautaire*, 28, 1992, p. 41 et 45.

EDEN, C., « Losses and Challenges in Adult Chronic Illness », *Intervention*, 110, 1999, p. 87.

FORTIN, J., « Quand la famille étouffe », *Le Médecin du Québec*, 31, 1996, p. 58.

GAGNÉ, L. et al., « Les crises de dyspnée à domicile : l'expérience du couple », *L'infirmière du Québec*, 2000, p. 21.

GUBERMAN, N., et P. MATHIEU, « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, 43(1), 1994, p. 88.

KEELE-CARD, G. et al., « Loneliness, Depression and Social Support of Patients with COPD and their Spouses », *Public Health Nursing*, 10(4), p. 245 et 250.

LEDOUX-SCUNTARO, A., « Continuer seule...à deux », *Le Gérontophile*, 22(4), 2000, p. 6.

MONTMINY, L. et J.C. BELLAVANCE, « Le groupe en contexte de réadaptation : évaluation d'une intervention auprès des personnes atteintes de MPOC », *Service Social*, 45(3), 1996, p. 157.

MULLIN G. et al., « Le testament biologique accompagné ou non d'un mandat : 1<sup>er</sup> et 2<sup>e</sup> partie », *Le médecin du Québec*, avril 1991, p. 73.

PAQUET, M., « La problématique d'intervention auprès des personnes soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale », *Le Gérontophile*, 14(2), 1992, p. 3.

ST-CHARLES, D., et J.C. MARTIN, « De la perspective d'aidant naturel à celle de proche soignant : un passage nécessaire », *Santé mentale au Québec*, 26(2), 2001, p. 230.

## **Chapitre 14 - Spiritualité**

Inspiré du « Livre blanc », Service pastorale professionnelle, préparé par :

Association of Professional Chaplains ;

Association for Clinical Pastoral Education ;

Association canadienne pour la pratique et l'éducation pastorales ;

National Association of Jewish Chaplains.

« La revue de l'Association de la pastorale de la santé ».

#### Annexe 4 - Utilisation des opioïdes en fin de vie dans la MPOC

ABERNETHY, A.P., CURROW, D.C., FRITH, P. et al., « Randomised, Double Blind, Placebo Controlled Crossover Trial of Sustained Release Morphine for the Management of Refractory Dyspnoea », *BMJ* (England), 327(7414), 2003, p. 523-538.

BAYDUR, « A Nebulized Morphine : A Convenient and Safe Alternative to Dyspnoea Relief ? », *Chest* (United States), 125(2), 2004, p. 363-365.

BOURBEAU, J., NAULT, D., BORYCKI, E., *Comprehensive Management of COPD*, Hamilton, Ontario, BC Decker Inc., chap. 18, 2002, p. 320 et 328-329.

CANADIAN THORACIC SOCIETY, « Recommendations », *Canadian Respiratory Journal*, 2004, p. 53B.

FORAL, P.A., MALESKER, M.A., HUERTA, G. et al., « Nebulized Opioids Use in COPD », *Chest*, 125(2), 2004, p. 691-694.

JENNINGS, DAVIES, HIGGINS, GIBBS, BROADLEY, « A Systematic Review of the Use of Opioids in the Management of Dyspnoea », *Thorax*, 57, 2002, 939-944.

PETER, N. BLACK, « Morphine for the Treatment of Breathlessness », 4 octobre 2003, Rapid responses to Papers : Amy P. ABERNETHY, David C. CURROW *et al.*, « Randomised, Double Blind, Placebo Controlled Crossover Trial of Sustained Release Morphine for the Management of Refractory Dyspnoea », *British Medical Journal*, vol. 327, n° 7414, 2003, p. 523-528.

POOLE, P.J., VEALE, A.G., BLACK, P.N., « The Effect of Sustained-Release Morphine on Breathlessness and Quality of Life in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Am J Respir Crit Care Med*, 157 (6 Pt 1), 1998, 1877-1880.

MASOOD, A.R., THOMAS, S.H., « Systemic Absorption of Nebulized Morphine Compared with Oral Morphine in Healthy Subjects », *Br J Clin Pharmacol*, 41(3), 1996, 250-252.

SHAHINA, Y. K. et al., « Is Nebulized Saline a Placebo in COPD ? », *BMC Pulmonary Medicine*, 4, 2004, p. 9.

---

## ANNEXE 1

---

### Approches thérapeutiques qui favorisent l'expectoration des sécrétions bronchiques

- ♦ Hydratation adéquate et nébulisation de solution saline qui diminuent la viscosité des sécrétions et favorisent les expectorations ;
- ♦ Physiothérapie, expiration forcée, «flutter», drainage postural, drainage postural avec percussion (« clapping »), techniques vibratoires et de toux assistée ;
- ♦ Succion nasopharyngée ;
- ♦ Si trachéostomie : aspiration par stomie ;
- ♦ Essai des stéroïdes, inhalation indométhacine<sup>109</sup>, nébulisation de solution hypertonique, dérivés de cystéine (N-acetylcystéine, rhDNase) qui liquéfient les sécrétions et les B2agoniste<sup>110</sup> ;
- ♦ Utilisation des antimuscariniques (scopolamine et glycopyrrolate).

---

109 J. All., Clin, Imm, 87, Chest 117, 2000.

110 Chest 114, 1988.



## **ANNEXE 2**

### **Guide d'emploi de ventilation non effractive**

Le masque peut être enlevé et remis avec peu d'inconvénients par un personnel formé (de préférence pas par la personne malade lorsqu'elle est en centre hospitalier). Simultanément, les autres traitements sont administrés, par exemple : antibiotiques, corticoïdes, aérosolthérapie et autres. Une réévaluation de l'état clinique ainsi que le suivi des résultats de gazométrie sont faits par le personnel paramédical et le médecin. Ils sont informés sur la réponse ventilatoire au traitement. Le test de gazométrie est effectué soit par microméthode (prélèvement fait par une petite piqûre sur le bout du doigt), soit par prélèvement artériel (piqûre avec une aiguille et seringue dans une artère au niveau du poignet).

Dans la plupart des études, chez les personnes présentant une exacerbation de la MPOC, la durée moyenne de la ventilation non effractive est de 6 à 18 heures. Elle peut aller jusqu'à plus de deux jours, selon la cause.

Est-ce que la personne peut manger?

Le masque du « BIPAP » peut être enlevé de quelques minutes à une heure afin que la personne malade puisse s'alimenter, boire légèrement et recevoir des traitements d'aérosolthérapie.

Est-ce que la personne peut enlever ou mettre le masque par elle-même?

Il est préférable que ce ne soit pas elle. Des inhalothérapeutes ajustent les paramètres ventilatoires de l'appareil, selon la prescription médicale, et le masque pour que celui-ci ne présente pas de fuite.

Critères d'inclusion clinique

Gaz sanguins (microméthode ou artériel)  
PaCO<sub>2</sub> > 45 mmHg  
PH < 7,35  
PaO<sub>2</sub> et fraction de l'air inspirée (FIO<sub>2</sub>) < 200

#### **Signes et symptômes d'insuffisance respiratoire aiguë :**

- ♦ dyspnée modérée à sévère, plus qu'à l'habitude ;
- ♦ fréquence respiratoire > 24/min ;
- ♦ emploi des muscles accessoires ;
- ♦ paradoxe abdominal.

#### **Diagnostiques plus courants :**

- ♦ exacerbation de la MPOC ;
- ♦ œdème aigu pulmonaire ;
- ♦ pneumonie.

#### **Contre-indications :**

- ♦ arrêt respiratoire;
- ♦ difficultés dans l'emploi du masque (ex. : chirurgie ou trauma) ;

- ♦ sécrétions excessives ;
- ♦ instabilité hémodynamique ;
- ♦ haut risque d'aspiration ;
- ♦ altération du statut mental ;
- ♦ personne non coopérative ;
- ♦ hypoxémie réfractaire.

En dépit de l'emploi de la ventilation non effractive, certaines personnes se détériorent sous ce mode de ventilation ou la ventilation non effractive est contre-indiquée.

## **ANNEXE 3**

### **Intubation (information à la personne)**

Qu'est-ce qu'un tube endotrachéal ?

C'est un tube qui est introduit entre les cordes vocales dans la trachée (le conduit par lequel l'air passe des voies aériennes supérieures aux poumons). Le diamètre du tuyau peut varier selon l'âge de la personne et du calibre des voies aériennes.

Pourquoi ne suis-je pas capable de parler ou de manger avec ce tube ?

Le ballonnet, à la fin du tube endotrachéal, ne laisse pas passer l'air au travers des cordes vocales, la bouche ou le nez, ce qui empêche la personne malade de parler. Le tube bloque l'épiglotte, un clapet qui prévient l'aspiration de liquide ou de nourriture dans les poumons. C'est la raison pour laquelle la personne ne peut pas boire ou manger.

Qu'est-ce qu'un respirateur ?

Le respirateur sert à aider une personne qui a des difficultés respiratoires à respirer avec peu ou pas d'effort. Le respirateur peut aussi laisser la personne se reposer et lui permettre de guérir (ex. : pneumonie, bronchite, bronchospasme). Lentement, la personne est sevrée ou libérée du respirateur et le médecin peut considérer une extubation après quelques jours ou semaines selon l'état clinique de la personne. S'il y a un échec du sevrage, c'est-à-dire que la personne malade ne peut se passer du support ventilatoire du respirateur et qu'elle est incapable de respirer par elle-même, on peut envisager de lui faire une trachéostomie.

Qu'est-ce qu'une trachéostomie ?

C'est une intervention chirurgicale qui se fait habituellement sous anesthésie générale et qui consiste à faire un orifice dans la partie inférieure antérieure du cou de la personne, communiquant avec la trachée sous les cordes vocales. On y introduit une canule de trachéostomie qui a un petit ballonnet afin de maintenir l'étanchéité. Le tout est branché sur le respirateur.

La trachéostomie est-elle permanente ?

En principe non, cependant un processus de sevrage peut s'enclencher en diminuant progressivement le respirateur, c'est ce qu'on appelle communément le sevrage. Si le ballonnet est dégonflé, la personne peut manger légèrement et même parler. Le principal avantage pour la personne qui est au stade de l'insuffisance respiratoire c'est qu'elle peut être rebranchée facilement au respirateur et cela facilite l'aspiration des sécrétions trachéales. On peut dans la transition de sevrage employer une canule fenestrée sans ballonnet. Cependant, la trachéostomie peut être le siège d'un bouchon mucoïde pouvant bloquer la canule de trachéostomie et provoquer un arrêt respiratoire s'il n'y a pas une intervention rapide du personnel soignant.

Si on parvient à sevrer la personne du respirateur, la canule peut être enlevée et l'orifice se referme en quelques semaines. Les autres complications sont, à court terme les saignements au pourtour de la canule de trachéostomie et, à long terme, la sténose trachéale (rétrécissement de la trachée).

---

## ANNEXE 4

---

### Utilisation des opioïdes en fin de vie dans la MPOC

L'utilisation des opioïdes peut réduire la dyspnée et l'effort de ventilation chez les personnes atteintes de MPOC. Le risque de voir apparaître une dépression respiratoire est faible (développement d'un phénomène de tolérance rapide), surtout si le traitement est débuté à petite dose et titré lentement<sup>111</sup>. En raison de l'objet de notre travail, une révision des études portant sur l'utilisation des opioïdes dans la MPOC a été effectuée, dont voici les conclusions.

Même s'il est difficile de déterminer les caractéristiques cliniques de la survenue de la fin de vie dans la MPOC, on reconnaît en général la présence d'un VEMS<sub>1</sub> inférieur à 0,5 l, associé bien souvent à une hypoxémie chronique qui peut être accompagnée d'une hypercapnie. Certaines personnes réussissent à conserver une oxygénation raisonnable avec une PCO<sub>2</sub> normale ou légèrement élevée en hyperventilant. Cliniquement, ces personnes ont davantage de dyspnée et sont fréquemment sujettes à l'anxiété. On retrouve dans ce profil les personnes appelées *pink puffers*. D'autres tolèrent bien l'hypoxémie et souvent hypoventilent, ce qui favorise la rétention de CO<sub>2</sub>. Celles-ci se plaignent moins de dyspnée, développent plus d'insuffisance cardiaque droite, elles sont appelées *blue bloaters*. Dans les deux cas, ces personnes sont très limitées dans leurs activités de la vie quotidienne<sup>112</sup>. En fin de vie, jusqu'à 90 % des personnes atteintes de MPOC souffrent de dyspnée.<sup>113</sup> Les mécanismes utilisés pour ce malaise sont complexes et impliquent plusieurs stimuli qui sont envoyés vers le cerveau en faisant participer les proprios-récepteurs pulmonaires, la cage thoracique, les muscles respiratoires, l'hypoxémie, l'hypercapnie, le pH, l'anxiété. Le soulagement de cette dyspnée doit être prioritaire dans les soins palliatifs de la MPOC<sup>114</sup>.

L'utilisation des opioïdes est bien reconnue pour le traitement de la douleur et de la dyspnée dans le cancer du poumon. Néanmoins, leur utilisation en MPOC a été évitée par peur de causer une dépression respiratoire chez ces personnes. Des récepteurs morphiniques ont été identifiés dans les poumons, ce qui a créé l'espoir de pouvoir soulager la dyspnée à l'aide d'un traitement topique de morphine en nébulisation sans les risques d'effets secondaires systémiques. Pour le moment, les résultats sont ambivalents<sup>115</sup>. Par ailleurs, la plupart des études portant sur l'utilisation de la morphine chez les personnes atteintes de MPOC sévère ont exclu les cas avec hypoxémie importante ou hypercapnie, et plusieurs se déroulaient dans un contexte de programme de réadaptation. On a pu démontrer que le bénéfice initial de ce type de traitement est attribué à la réduction de la ventilation et de la sensation de dyspnée, cela sur des traitements unidoses. Lors de leur utilisation sur quelques semaines, les bénéfices sont moins évidents et les effets secondaires plus fréquents (voir Manning p. 328, 7 études randomisées équivoques, 6 semaines avec LA décevant<sup>116</sup>). Attention à l'inconfort causé par la constipation qui peut interférer avec la dyspnée. La nébulisation avec du

---

111 Denis E. O'DONNELL, Shawn AARON, Jean BOURBEAU *et al.*, « State of the Art Compendium : Canadian Thoracic Society Recommendations for the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Canadian Respiratory Journal*, vol. 11, 2004, p. 53B.

112 *Ibid.*

113 Jean BOURBEAU, Diane NAULT et Elizabeth BORYCKI, *Comprehensive management of COPD*, Hamilton, Ontario, BC Decker Inc., 2002, p. 328-329.

114 *Ibid.*

115 *Ibid.*

116 A.R. MASOOD et S.H.L. THOMAS, « Systemic Absorption of Nebulized Morphine Compared with Oral Morphine in Healthy Subjects », *Br J Clin Pharmacol*, vol. 41, n° 3, 1996, p. 250-252.

fentanyl pour de courtes périodes semble avoir démontré un bénéfice<sup>117</sup>. La morphine est acceptée comme médicament de choix chez la personne mourante.

Jennings et ses collaborateurs, consultants en soins palliatifs à Londres, ont révisé les études portant sur l'utilisation des opioïdes dans le contrôle de la dyspnée dans un article publié dans *Thorax* en 2002. Une version de cette revue a été publiée dans *The Cochrane Library*. Dix-huit études présentaient tous les critères recherchés sur le plan méthodologique. Le nombre de personnes inscrites dans ces études tournait autour d'une dizaine. La méta-analyse a montré un effet hautement statistiquement significatif des opioïdes sur la sensation d'essoufflement. L'effet s'est avéré supérieur, bien que cliniquement modeste, lors de l'administration *per os* ou parentérale qu'en nébulisation. En nébulisation, les sous-groupes étudiés n'ont pas démontré d'effet positif et, dans les faits, n'étaient pas meilleurs que l'administration de normal salin en nébulisation. Les résultats obtenus dans différentes maladies terminales étaient comparables à ceux des sous-groupes de personnes atteintes de MPOC<sup>118</sup>. La méta-analyse n'a pas démontré d'effet positif significatif des opioïdes sur la tolérance à l'effort. Une seule étude a spécifiquement observé l'impact sur la qualité de vie à l'aide du *Chronic Respiratory Disease Questionnaire*, mais elle n'a pas démontré de différence entre le traitement médicamenteux et le traitement placebo. Seulement quatre études ont mesuré plus particulièrement les gaz artériels à l'intérieur de leurs protocoles. L'une d'entre elles a rapporté une élévation statistiquement significative de la PaCO<sub>2</sub> lors du traitement à base de codéine 30 mg tid et de 60 mg tid *per os*, mais la PCO<sub>2</sub> est demeurée en bas de 40 mmHg et il n'y a pas eu de diminution significative de la PaO<sub>2</sub>. Neuf études ont noté les variations de la saturation en oxygène, mais aucun changement important n'a été rapporté. Les mécanismes d'action des opioïdes dans le soulagement de la dyspnée incluent la diminution dans la perception centrale de la dyspnée, la diminution de l'anxiété reliée, la diminution de la sensibilité à l'hypercapnie, la réduction de la consommation en oxygène et une amélioration de la fonction cardiovasculaire. Bien qu'on connaisse l'existence de récepteurs opioïdes dans les poumons, les résultats suggèrent que ceux-ci ont peu d'effet dans la sensation d'essoufflement.

Une étude plus récente d'Abernethy et ses collaborateurs (Australie), publiée dans *British Medical Journal* (BMJ) en septembre 2003, conclut qu'une faible dose de morphine orale en libération lente (20 mg) améliore la dyspnée de façon significative, du moins pendant la courte période durant laquelle a été réalisée cette étude (4 jours)<sup>119</sup>. Huit jours dont quatre sous morphine et quatre sous placebo sans *wash out*. 88% des personnes qui ont participé à l'étude étaient atteintes de MPOC et 71 % étaient sous oxygénothérapie. Le pourcentage précis des personnes sous oxygénothérapie qui étaient atteintes de MPOC n'est pas disponible. L'âge moyen des personnes était de 76 ans, principalement des hommes. Les auteurs mentionnaient être motivés par le manque de consensus en raison de la difficulté d'avoir des études de haute qualité (une référence à la méta-analyse de Jennings ci-haut est faite). Ils exposaient les différences entre les recommandations favorables du *Therapeutic Guidelines Group in Palliative Care* de l'Australie et la position défavorable des instances médicales impliquées dans GOLD, soit le *National Heart Lung and Blood Institute of the US National Institutes of Health and the World Health Organisation*. Cette étude a été critiquée en raison de l'absence de données écrites sur les effets dépressifs sur la respiration alors que les auteurs n'en rapportaient pas. On note cependant qu'une cinquantaine de personnes ont été

---

117 Jean BOURBEAU, Diane NAULT et Elizabeth BORYCKI, *Comprehensive management of COPD*, Hamilton, Ontario, BC Decker Inc., 2002, p. 328-329.

118 A.-L. JENNINGS, A.N. DAVIES, J.P.T. HIGGINS, J.S.R. GIBBS et K.E. BROADLEY, « A Systematic Review of the Use of Opioids in the Management of Dyspnoea », *Thorax*, vol. 57, 2002, p. 939-944.

119 Amy P. ABERNETHY, David C. CURROW, Peter FRITH *et al.*, « Randomised, Double Blind, Placebo Controlled Crossover Trial of Sustained Release Morphine for the Management of Refractory Dispnoea », *British Medical Journal*, vol. 327, n° 7414, 2003, p. 523-528.

recrutées ici comparativement à la dizaine de chacune des études dirigées par Jennings<sup>120</sup>. D'autres études sont recommandées pour démontrer l'efficacité et l'innocuité à **long terme** de l'utilisation des opioïdes<sup>121</sup>. On ne peut mettre de côté l'étude souvent citée de Poole et ses collaborateurs en 1998 qui concluait que la morphine à libération lente (10 mg /jr titré à 20 mg bid sur deux semaines) n'améliorait pas l'essoufflement et la qualité de vie des personnes ayant une MPOC sévère<sup>122</sup>. À noter que ces personnes avaient été recrutées dans des cliniques externes ou après qu'elles aient complété un programme de réhabilitation. Leur VEMS pour être éligible devait être en bas de 1,5 l, ce qui est assez élevé en comparaison de ceux de nos personnes en fin de vie. De plus, elles devaient avoir une PaO<sub>2</sub> à plus de 65 mm Hg et une PaCO<sub>2</sub> à moins de 40 mm Hg, ce qui souvent ne correspond plus au profil de nos personnes.

Un éditorial paru dans le *Chest Feb 2004* du Dr Ahmet Baydur<sup>123</sup> fait le point sur l'utilisation de la morphine en nébulisation en référence à l'article de Foral et ses collaborateurs qui porte sur un MEDLINE à ce propos en MPOC<sup>124</sup>. Cet article conclut qu'il manque d'évidence dans la littérature, que les traitements d'opioïdes en nébulisation soulagent la dyspnée chez les personnes atteintes de MPOC et que cette approche devrait même être déconseillée. Baydur énumère les variables confondantes à l'interprétation des résultats. Cinq des sept études prospectives portaient sur des MPOC dont trois comparées avec placebo. On note des variations dans les dosages, les fréquences d'administration, l'utilisation ou non d'oxygène et l'administration avant ou non de bronchodilatateurs. Le nombre de personnes était petit dans ces études, entre 6 et 16. Dans les études rétrospectives, on a dénombré 54 personnes. Les dosages et les fréquences d'administration variaient beaucoup entre ces études. Cumulativement, les effets secondaires rapportés étaient peu fréquents et légers. Le MEDLINE de Foral sur la nébulisation publié en 2004 (la méta-analyse de Jennings a été publiée en 2002) conclut donc qu'il manque d'évidence dans la littérature pour supporter l'utilisation de nébulisation en morphine dans le traitement de la dyspnée en MPOC. Seulement une étude montre une amélioration de la capacité à l'effort chez 11 personnes, et une autre chez 54 personnes en fin de vie. Aucune autre ne montre de bénéfices<sup>125</sup>.

L'efficacité du médicament administré dépendrait de plusieurs facteurs, dont les caractéristiques physiques, les tailles des particules d'aérosols, la quantité propulsée, la géométrie des voies aériennes (présence de sécrétions, bronchoconstriction, *dynamic collapse*) et la ventilation. Dans les études relevées par Foral et ses collaborateurs, les particules de la taille de 2,3 à 3 microns se logeaient plus en périphérie que les particules de 4,9 microns qui demeuraient plus centrales. C'est dans l'étude utilisant les plus petites particules que l'efficacité a pu être démontrée pour l'endurance à l'effort. Cela fait croire que les récepteurs pourraient être logés en périphérie (s'ils existent, car leur présence a été rapportée dans des études expérimentales chez les animaux) ou qu'une certaine absorption systémique se produirait. Quatre des cinq études prospectives ont étudié l'effet sur la dyspnée après un traitement unidose et une après quatre jours de traitement, aucun résultat significatif. Une étude rétrospective menée sur 54 personnes administrait la nébulisation toutes les quatre heures pendant plus d'un à quinze jours. On a observé un soulagement de la dyspnée, mais il n'y avait aucun groupe contrôle. Cela peut faire croire qu'il y aurait un effet cumulatif avec le temps,

120 A.-L. JENNINGS, A.N. DAVIES, J.P.T. HIGGINS, J.S.R. GIBBS et K.E. BROADLEY, « A Systematic Review of the Use of Opioids in the Management of Dyspnoea », *Thorax*, vol. 57, 2002, p. 939-944.

121 Peter N. BLACK, « Morphine for the Treatment of Breathlessness », 4 octobre 2003, Rapid responses to Papers : Amy P. ABERNTHY, David C. CURROW *et al.*, « Randomised, Double Blind, Placebo Controlled Crossover Trial of Sustained Release Morphine for the Management of Refractory Dyspnoea », *British Medical Journal*, vol. 327, n° 7414, 2003, p. 523-528. BMJ 4, October 2003. Letters.

122 Philippa J. POOLE, Andrew G. VEALE, Peter N. BLACK, « The Effect of Sustained-Release Morphine on Breathlessness and Quality of Life in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Am J Respir Crit Care Med.*, vol. 157, n° 6, 1998, p. 1877-1880.

123 Ahmet BAYDUR, « Nebulized Morphine : A Convenient and Safe Alternative to Dyspnea Relief ? », *Chest*, vol. 125, n° 2, p. 363-365.

124 Pamela A. FORAL, Mark A. MALESKER, Guillermo HUERTA *et al.*, « Nebulized Opioids Use in COPD », *Chest*, vol. 125, n° 2, p. 691-694.

125 *Ibid.*

mais cela n'a jamais été démontré dans des études contrôlées ni dans les études avec traitement unidose<sup>126</sup>. De son côté, Jankelson et ses collaborateurs, en 1997, avaient étudié l'utilisation d'une dose de morphine inhalée **plus forte**, soit 40 mg, que celles employées dans la plupart des études (environ 1 à 25 mg). L'effet n'a pas été meilleur que le placebo. Il a observé la présence d'une absorption systémique qui apparaissait peu de temps après l'inhalation (dix minutes) et diminuait rapidement en dedans d'une heure<sup>127</sup>. Les concentrations obtenues étaient comparables à celle de 5 % de la dose inhalée déjà rapportée par Masood et Thomasen en 1996<sup>128</sup>.

De son côté, la nébulisation de salin isotonique (0.9 %, 4 ml) peut aider à améliorer la sensation d'essoufflement en facilitant le dégagement des expectorations épaisses, et cela, sans modifier le VEMS<sup>129</sup>. Dans les faits, selon une étude publiée en septembre 2004, 23 % des personnes ayant reçu du salin se sont senties moins essouffées comparativement à 4 % de celles recevant une nébulisation inactive (*Inefficient nebulizer system*, avec des particules de 9,5 à 9,9 microns à 3l/min). Des questions ont aussi été posées, à savoir si elles ressentaient d'autres effets que ceux sur l'essoufflement, et 65 % des personnes en traitement actif rapportaient avoir un meilleur dégagement de leurs expectorations comparativement à une seule personne dans le groupe inactif<sup>130</sup>. L'étude de Khan et ses collaborateurs supporte la pratique médicale d'administrer, en plus des traitements habituels, des inhalations de salin au besoin, « *As required* », pour aider au dégagement des expectorations.

---

126 Ahmet BAYDUR, « Nebulized Morphine : A Convenient and Safe Alternative to Dyspnea Relief ? », *Chest*, vol. 125, n° 2, p. 363-365.

127 D. JANKELSON, K. HOSSEINI, L.E. MATHER, J.P. SEALE et I.H. YOUNG, « Lack of Effect of High Doses of Inhaled Morphine on Exercise Endurance in Chronic Obstructive Pulmonary Disease », *Eur Respir J.*, vol. 10, 1997, p. 2270-2274.

128 AR MASSOD et S.H. THOMAS, « Systemic Absorption of Nebulized Morphine Compared with Oral Morphine in Healthy Subjects », *Br J Clin Pharmacol.*, vol. 41, n° 3, 1996, p. 250-252.

129 Shahina Y. Khan et al., « Is Nebulized Saline a Placebo in COPD ? », *BMC Pulmonary Medicine*, vol. 4, n° 9, 2004.

130 *Ibid.*

## **ANNEXE 5**

### **Anxiété – Informations pratiques**

Les personnes souffrant d'une maladie évolutive sévère peuvent être affectées par des peurs : peur de l'inconnu, de la souffrance, de la perte d'autonomie, de la solitude, de la mort. À cela s'ajoute parfois l'insécurité financière ou l'incertitude quant à l'avenir du conjoint ou des enfants après la mort. Toutes ces craintes peuvent provoquer de l'anxiété.

Plusieurs personnes auront besoin de médicaments pour diminuer l'anxiété.

La peur de l'inconnu aggrave l'anxiété. Les personnes ont besoin d'être bien renseignées à chaque stade de leur maladie.

Certaines personnes s'inquiètent de la façon dont elles vont mourir. Des explications sur les traitements disponibles pour favoriser le confort en fin de vie, autant sur le plan de la douleur, de la dyspnée que de l'anxiété, peuvent être apaisantes.

Dans la mesure du possible, expliquez à la personne le rôle qu'elle peut jouer dans la prévention de ses symptômes tels que la douleur, la dyspnée et l'anxiété. Elle sera rassurée de connaître qu'elle peut soulager ses symptômes et garder un peu d'autonomie.

Rappelez-vous qu'il est normal d'éprouver des peurs quand on est gravement malade. Encouragez la personne malade à partager ses inquiétudes avec ses proches ou avec un intervenant. Cet échange offre l'occasion de trouver des solutions créatives à des problèmes réels. Cela peut aussi aider la personne malade à réaliser que, dans certains cas, ses inquiétudes ne sont pas justifiées ou sont exagérées.

Il est souhaitable de déterminer ce qui soulage l'anxiété de la personne malade.

Que fait-elle habituellement pour la calmer?

Dans le passé, devant des situations difficiles, qu'est-ce qui l'a aidée?

Utilisez des techniques de relaxation (par ex. relaxation passive) ou la rêverie.



---

## **ANNEXE 6**

---

### **Dépression – Informations pratiques**

D'autres mesures générales peuvent être prises.

- Encouragez la personne à exprimer ce qu'elle ressent.
- Normalisez ses réactions et manifestez-lui que vous comprenez sa souffrance.
- Rappelez à la personne malade ce qu'elle a réalisé au cours de sa vie ; montrez-lui que vous l'appréciez et soulignez-lui de quelle façon elle est encore utile.
- Maximiser le soulagement des symptômes physiques permet aussi de réduire l'intensité de la dépression ; la dépression et l'inconfort physique interagissent.
- Pensez à un soutien d'ordre spirituel.

## **ANNEXE 7**

### **Colère – Informations pratiques**

Si vous êtes la cible de la colère de la personne malade, vous vous sentirez peut-être rejeté ou déprécié. Rappelez-vous que cette colère a besoin d'être exprimée et qu'elle ne s'adresse pas à vous.

Essayez de tolérer cette colère et sachez que vous n'êtes pas obligé de tout accepter. Exprimez clairement vos limites quand la personne malade va trop loin.

La colère de la personne malade peut aussi être provoquée par des comportements qui ont pour effet de la priver de son autonomie ou de l'infantiliser. Il faut reconnaître ses torts s'il y a lieu et remédier à la situation.

Utiliser l'intervention suivante : « Tu dois avoir une bonne raison de... ». Cela permet à la personne de ne pas se sentir jugée même si sa réaction est excessive et l'invite à exprimer son vécu dans un climat d'ouverture.

## **ANNEXE 8**

### **Déni – Informations pratiques**

Évitez de confronter brutalement la personne malade à son déni, car cela ne fera qu'augmenter son anxiété et, par conséquent, son besoin de nier.

Évitez de renforcer le déni (p. ex. « Si c'est ce que tu penses, je respecte ta façon de voir »).

Posez des questions ouvertes à la personne malade pour l'aider à verbaliser ses émotions tout en lui permettant de formuler sa réponse de façon à ce qu'elle se sente à l'aise.

Utilisez une intervention de ce type : « Si jamais ton état se détériore et que les traitements ne peuvent plus t'aider, qu'est-ce que tu aimerais ? ».

---

## **ANNEXE 9**

---

### **Espoir – Informations pratiques**

Différentes formes d'espoir permettent à la personne malade de s'adapter à sa condition. Par exemple, l'espoir de vivre encore un certain temps, l'espoir d'être le plus autonome possible, l'espoir de rester à la maison, l'espoir de voir ses enfants ou ses petits-enfants aussi souvent que possible.

Encouragez les projets de fin de vie ou des espoirs à court terme, tels que rester en vie jusqu'au mariage d'un enfant, revoir une personne chère, célébrer Noël en famille ou un anniversaire.

Prendre en considération l'espoir sans la détruire complètement. Partagez les moments positifs et les bonnes nouvelles sur le moment sans partager l'illusion de la guérison.

## **ANNEXE 10**

### **Deuil – Informations pratiques**

Une détresse psychologique intense et un amalgame de réactions émotionnelles sont normaux.

Parlez beaucoup de la personne qui est décédée.

Ne vous empêchez pas de pleurer si vous en ressentez le besoin.

Mangez trois repas par jour même si vous n'avez pas faim. Il vaut mieux manger un peu, mais régulièrement.

Vous pouvez avoir besoin d'aide pour traverser ces moments difficiles. Le soutien de l'aidant qui vit un deuil fait partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs. Ce soutien peut vous être offert.

## ANNEXE 11

### Antidépresseurs

#### Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS)

**Principaux effets secondaires** : nausées, diarrhée, constipation, céphalées, anorexigène (à cause des nausées) en début de traitement mais gain de poids à long terme, insomnie, sédation, dysfonctions sexuelles, SIADH (sécrétion inappropriée d'hormone anti-diurétique) avec hyponatrémie, hypomanie. Ils peuvent provoquer de l'agitation, de l'angoisse s'ils sont administrés à dose trop élevée au début et augmenter les réactions extrapyramidales s'ils sont associés aux antipsychotiques (particulièrement ceux de première génération) ou à la métoclopramide. Ils peuvent aussi augmenter les risques de saignements si associés aux anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ou à l'ASA (aspirine) par leurs propriétés réductrices de l'agrégation plaquettaire. Les effets secondaires varient en fonction de la dose.

#### **Fluoxétine Prozac® (très stimulant, pris le matin seulement ; longue demi-vie avec métabolite actif ; formule liquide disponible)**

- ♦ Potentiel d'interaction élevé : notamment avec codéine, hydrocodone, oxycodone, dextrométorphan, halopéridol, rispéridone, quétiapine, antidépresseurs tricycliques, diphényhydramine, clarithromycine, alprazolam, warfarine, carbamazépine, acide valproïque, phénytoïne, propranolol, métoprolol, pindolol, nifédipine, nicardipine, vérapamil, tamoxifène et certaines statines dont l'atorvastatine.
- ♦ Il empêche l'effet analgésique de la codéine, de l'hydrocodone et de l'oxycodone en inhibant leur transformation en morphine.
- ♦ Dose : 5 mg-40 mg par jour.  
Sertraline Zoloft® (stimulant, absorption augmentée par les aliments, donc pris au souper).
- ♦ Profil d'interactions acceptable mais plus à risque si doses élevées, certaines substances peuvent influencer sur ses concentrations plasmatiques notamment la carbamazépine, la phénytoïne, le ritonavir, le kétoconazole et le jus de pamplemousse.
- ♦ Étudié chez le patient atteint de MPOC - bonne tolérance mais pauvre observance constatée.
- ♦ Peut causer de la diarrhée.
- ♦ Dose : 25 mg-200 mg par jour.

#### **Citalopram Celexa® (insomnie ou sédation, variable donc pris le matin ou au coucher)**

- ♦ Il est le plus sélectif des ISRS ; très bien toléré; peu ou pas d'effets anticholinergiques.
- ♦ Profil d'interaction très avantageux; sécuritaire avec la warfarine; certains médicaments peuvent influencer sur ses concentrations plasmatiques, notamment l'oméprazole, le kétoconazole et l'itraconazole. On a aussi rapporté des augmentations importantes des concentrations de métoprolol.
- ♦ Dose : 10 mg-40 mg par jour.

#### **Escitalopram Ciprallex® (isomère actif du citalopram, pris le matin ou au coucher)**

- ♦ Profil d'interaction très avantageux, au moins autant que le citalopram.
- ♦ Semble agir plus rapidement que les autres ISRS et son action pourrait être bénéfique pour les dépressions résistantes ou les troubles anxieux résistants.
- ♦ Très bien toléré.
- ♦ Peu lié aux protéines (56%), donc pas touché par hypoalbuminémie.
- ♦ Dose : 5-20 mg par jour.

### **Paroxetine Paxil® (sédatif, pris au coucher)**

- ♦ Potentiel d'interaction, notamment avec codéine, hydrocodone, oxycodone, dextrométorphan, halopéridol, rispéridone, antidépresseurs tricycliques, propranolol, métoprolol, tamoxifène et warfarine.
- ♦ Il empêche l'effet analgésique de la codéine, de l'hydrocodone et de l'oxycodone en inhibant leur transformation en morphine.
- ♦ Effets anticholinergiques, dysfonctions sexuelles et gain de poids fréquents.
- ♦ Effets de sevrage marqués à l'arrêt brusque.
- ♦ Dose : 5 mg-40 mg par jour.

### **Fluvoxamine Luvox® (sédatif, donc pris au coucher)**

- ♦ Potentiel d'interaction élevé, notamment avec warfarine, halopéridol, olanzapine, quétiapine, alprazolam, antidépresseurs tricycliques, mirtazapine, théophylline, méthadone, bloquants canaux calciques, phénytoïne, carbamazépine, valproate, statines, propafénone, clarithromycine, kétoconazole, fumée de cigarette et jus de pamplemousse.
- ♦ Nausées et vomissements fréquents en début de traitement.
- ♦ Dose : 25 mg-250 mg par jour.

### Inhibiteur sélectif de recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (ISRSN)

#### **Venlafaxine Effexor XR® (stimulant, donc pris le matin)**

- ♦ Effets secondaires : nausées, céphalées, bouche sèche, sudation, insomnie, agitation, dysfonctions sexuelles, SIADH avec hyponatrémie.
- ♦ Profil d'interaction avantageux : certains médicaments peuvent augmenter ses concentrations plasmatiques, notamment le bupropion, la paroxétine, la fluoxétine, certains antidépresseurs tricycliques, le propranolol, le ritonavir, la diphénhydramine et la propafénone.
- ♦ Peu lié aux protéines (27%), donc pas touché par hypoalbuminémie.
- ♦ Effets de sevrage marqués à l'arrêt brusque.
- ♦ Peu de gain de poids.
- ♦ Utile dans les cas de dépression mélancolique ou réfractaire, pour les troubles anxieux résistants et pour traiter la douleur lorsqu'on augmente la dose.
- ♦ Peut augmenter la tension artérielle et le pouls, particulièrement si la dose est élevée.
- ♦ Dose : 18,75 mg-300 mg par jour.

### Agoniste noradrénergique et sélectif de la transmission sérotoninergique (ASSNa)

#### **Mirtazapine Remeron® (sédatif, donc pris au coucher; forme à dissolution rapide disponible)**

- ♦ Effets secondaires : somnolence, étourdissements, gain de poids, bouche sèche, constipation et plus rarement œdème, agitation et cauchemars.
- ♦ Profil d'interaction avantageux (permettant la diminution des benzodiazépines).
- ♦ Effet antiémétique très intéressant (de type ondansétron car bloque 5HT3).
- ♦ Effet généralement bénéfique sur le sommeil : restaure le sommeil profond.
- ♦ L'augmentation de l'appétit et le gain de poids peuvent être avantageux chez certains usagers.
- ♦ Utile dans les cas de dépression mélancolique ou réfractaire, pour les troubles anxieux résistants et pour la douleur à 30 mg et plus par jour.
- ♦ Dose : 7,5-45 mg au coucher; sédatif à faible dose (car plus antihistaminique) et moins sédatif à plus forte dose (car plus noradrénergique).
- ♦ Personne âgée : débiter à 7,5 mg au coucher et augmenter graduellement.

### Inhibiteur de la recapture et antagoniste des récepteurs de la sérotonine (IRAS)

**Trazodone Desyrel® (effet sédatif important; utilisé comme hypnotique et non comme antidépresseur)**

- ♦ Effets anticholinergiques et arrhythmogènes (prolonge la conduction).
- ♦ Hypotension orthostatique possible avec risques de chute, priapisme.
- ♦ SIADH avec hyponatrémie.
- ♦ Symptômes de sevrage à l'arrêt brusque.
- ♦ Potentiel d'interactions : risque de potentialiser BZDP, (benzodiazépines) antiparkinsoniens, alcool et antihistaminiques, diminue l'effet du Coumadin®.
- ♦ Dose : 12,5-100 mg au coucher.

Inhibiteur de la recapture de la dopamine et de la noradrénaline (IRDN)

**Bupropion Wellbutrin®**

- ♦ Effets secondaires : nausées, céphalées, tremblements, agitation, anxiété, insomnie, cauchemars.
- ♦ Profil d'interaction acceptable mais plus à risque si la dose est élevée, notamment avec les antidépresseurs tricycliques, la propafénone, la venlafaxine, le métoprolol, la cyclophosphamide les inhibiteurs des protéases et les hormones de remplacement; risques de convulsions augmentés par la théophylline, les corticostéroïdes, l'insuline, la ciprofloxacine et les autres médicaments qui diminuent le seuil des convulsions.
- ♦ Contre-indications : épilepsie, antécédents d'anorexie ou de boulimie, psychose, sevrage d'alcool ou de BZDP ou autres conditions à risque de convulsions comme un syndrome cérébral organique.
- ♦ Généralement bien toléré, sauf chez les usagers avec troubles anxieux.
- ♦ Peu d'effet cardiaque mais peut augmenter la tension artérielle, le pouls et les convulsions à dose élevée.
- ♦ Risque d'hypotension chez la personne âgée .
- ♦ Dose : 100-300 mg par jour.

Psychostimulant

**Méthylphénidate Ritalin®**

- ♦ Permet aux usagers de manger davantage, d'améliorer leur concentration et leur interaction sociale; diminue l'effet sédatif des opioïdes.
- ♦ Effet rapide avantageux (en une semaine) chez les usagers déprimés en fin de vie.
- ♦ Effets secondaires : augmente la tension artérielle et le pouls; dyskinésie, psychose paranoïde, augmentation de l'état confusionnel, agitation, insomnie; tolérance à la médication peut s'installer.
- ♦ En soins palliatifs terminaux : souvent utilisé seul (surveiller les risques d'augmentation de l'agitation).
- ♦ Attention chez les usagers anxieux.
- ♦ Interactions : augmente les concentrations de warfarin et des antidépresseurs tricycliques; la carbamazépine et la phénytoïne diminuent les concentrations plasmatiques du méthylphénidate.
- ♦ Dose : 2,5 mg le matin et augmenter aux 2-3 jours par palier de 2,5 mg le matin et le midi jusqu'à 45 mg au total par jour.



### Antidépresseurs tricycliques (ADT)

Profil d'effets indésirables plus lourd que les nouveaux antidépresseurs, principalement à cause de l'hypotension orthostatique, du potentiel d'arythmie cardiaque et des effets anticholinergiques importants : constipation, vision brouillée, rétention urinaire, bouche sèche, désorientation et confusion. La somnolence, les nausées, le gain de poids, les tremblements et l'induction d'hypomanie peuvent également survenir.

Potentiel d'interaction élevé augmentant en plus leur potentiel arythmogène.

Malgré leur grande efficacité dans le traitement de la dépression chez la personne âgée, et leur action sur la douleur, ils constituent un second choix chez les personnes déprimées ou anxieuses souffrant de MPOC en fin de vie.

### **Amines secondaires (Moins anticholinergiques que les amines tertiaires)**

- ♦ Désipramine (Norpramin®) 25 mg-150 mg par jour
- ♦ Nortriptyline (Aventyl®) 10 mg-75 mg par jour

### **Amines tertiaires**

- ♦ Amitriptyline (Élavit®)
- ♦ Clomipramine (Anafranil®)
- ♦ Doxépine (Sinequan®)
- ♦ Imipramine (Tofranil®)
- ♦ Trimipramine (Surmontil®)

### Millepertuis (St-John's Wort)

Efficacité comparable aux ADT à faibles doses selon certaines études conduites sur une courte durée.

Inducteur du CYP 3A4 (donc peut diminuer l'effet de la méthadone, du fentanyl, du midazolam, de l'alprazolam, de la mirtazapine, des statines, des bloquants canaux calciques).

Dose 300 mg-600 mg d'extraits de plante TID (à noter que les préparations ne sont pas standardisées).

**ANNEXE 12**

**Tableau des antidépresseurs**

	ISRS						IRSN	ANSS	IRAS	IRDN
	<b>Fluoxétine Prozac®</b>	<b>Escitalopram Ciprallex®</b>	<b>Sertraline Zoloft®</b>	<b>Citalopram Celexa®</b>	<b>Paroxétine Paxil®</b>	<b>Fluvoxamine Luvox®</b>	<b>Venlafaxine Effexor®</b>	<b>Mirtazapine Remeron®</b>	<b>Trazodone Desyrel®</b>	<b>Bupropion Wellbutrin®</b>
<b>IR</b>	↓dose	↓dose	↓dose	↓dose	↓dose	↓dose	↓24%	↓dose ad 50%	↓dose	↓fréq.
<b>IH</b>	↓50%	↓50%	↓dose	↓50%	↓dose	↓dose	↓50%	↓50%		↓fréq. et dose
<b>Liaison protéine</b>	+++	+	+++	+	+++	++	+	++	+++	++
<b>Gériatrie</b>	Réponse à faible dose; ↑ lentement; interactions nombreuses	Sécuritaire; peu d'interactions	Sécuritaire	Sécuritaire; peu d'interactions	Effets anticholinergiques et interactions à surveiller	Interactions nombreuses, tolérance difficile	↑TA et pouls à dose élevée	Sécuritaire; peu d'interactions; Forme à dissolution rapide	Risque de chute; hypotension orthostatique priapisme; effets anticholinergiques +++	Hypotension orthostatique et peut exacerber troubles anxieux
<b>Bénéfice</b>	Pourrait être donné moins fréquemment	Effet rapide, bonne tolérance, efficacité si résistance, bonne efficacité si troubles anxieux	étudié dans MPOC	Bonne tolérance; sécuritaire; bonne efficacité si troubles anxieux	bonne efficacité si troubles anxieux		↑analgésie : efficacité dans douleur neuropathique; bonne efficacité si troubles anxieux	Si insomnie et si nausées; ↑analgésie : efficacité dans douleur neuropathique; bonne efficacité si troubles anxieux	Si insomnie;	Si anergie; peu de dysfonctions sexuelles rapportées

	ISRS						IRSN	ANSS	IRAS	IRDN
	<b>Fluoxétine Prozac®</b>	<b>Escitalopram Cipralex®</b>	<b>Sertraline Zoloft®</b>	<b>Citalopram Celexa®</b>	<b>Paroxétine Paxil®</b>	<b>Fluvoxamine Luvox®</b>	<b>Venlafaxine Effexor®</b>	<b>Mirtazapine Remeron®</b>	<b>Trazodone Desyrel®</b>	<b>Bupropion Wellbutrin®</b>
<b>Particularités</b>	Énergisant; longue demi-vie de 5 sem.; forme liquide; potentiel d'interactions élevé	Isomère actif du citalopram; serait plus puissant et plus efficace que le citalopram; potentiel d'interaction faible	Peut être un peu stimulant en début de traitement; potentiel d'interaction faible à modéré	Potentiel d'interaction faible	Effet GI ↓ avec libération contrôlée	Potentiel d'interactions élevé; donne beaucoup de nausées	↑TA et pouls; potentiel d'interaction faible	Gain de poids; sédation; utilisé en combinaison; potentiel d'interaction faible; contrecarre effet antihypertenseur des stimulants alpha 2 comme clonidine	Sédatif; peut assécher sécrétions pulmonaires; n'est pas utilisé comme antidépresseur car doses nécessaires élevées et tolérance faible	Énergisant rapidement; convulsions; attention aux Rx qui ↓ seuil de convulsions (decadron, théophylline, opioïde, cipro, sevrage BZDP)
<b>Dose par jour</b>	5 mg-40 mg; formule liquide 20mg/5ml	5-20 mg	25 mg-200 mg	10 mg-40 mg	5 mg-40 mg	25-mg-250 mg	37,5 mg-300 mg	7,5 mg-45 mg; forme RD 15 mg (dissolution rapide)	25 mg-100 mg	100-300 mg; possibilité de donner ½ co. de 100 mg pour débiter
<b>Syndrome de sevrage</b>	Moins important vu longue demi-vie	Avec haute dose	Avec haute dose	Avec haute dose	IMPORTANT	Avec haute dose	RAPIDE et INTENSE	Possible	Possible	Moins décrit

KZ BEZCHLIBNYK-BUTLER, Clinical handbook of psychotropic drugs, Jeffries JJ editors, 15th edition, Hogrefe & Huber Publishers, 2005.

**ANNEXE 13**

**Échelle de dépression gériatrique abrégée**



RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
DE MONTRÉAL-CENTRE

Numéro de dossier : \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Nom à la naissance                      Prénom

**ÉCHELLE DE DÉPRESSION  
GÉRIATRIQUE ABRÉGÉE**

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V.O.  
Traduction française par : Bourque, Blanchard et Vézina (1990).

DATES			

Choisissez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.	Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
1. Êtes-vous fondamentalement satisfait(e) de la vie que vous menez ?	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
2. Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
3. Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
4. Vous ennuyez-vous souvent ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
5. Avez-vous, la plupart du temps, un bon moral ?	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
6. Craigniez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
7. Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps ?	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
8. Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
9. Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
10. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
11. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle ?	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
12. Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
13. Vous sentez-vous plein(e) d'énergie ?	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1
14. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
15. Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous ?	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
<b>TOTAL</b>	/		/		/		/		/		/	
Pensez-vous à vous suicider ou à vous faire du tort ?	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Si oui, avez-vous l'intention de le faire ?	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Sentez-vous souvent la peur ou l'appréhension ?	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Y a-t-il des complots contre vous ?	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
<b>TOTAL</b>	/		/		/		/		/		/	
<b>Initiales</b>												
Init.	Signature / Titre du professionnel				Init.	Signature / Titre du professionnel						

Résultat : > 5 → possibilité état dépressif, assurer le suivi  
 > 10 → référer

## ANNEXE 14

### Facteurs prédictifs de mortalité de la MPOC

#### Introduction

La MPOC regroupe deux maladies : la bronchite chronique (~ 80%) et l'emphysème (~ 20%); elle est en croissance comme problème de santé. Environ 4 à 5 % de la population souffre de cette maladie. Elle est souvent diagnostiquée tardivement à un stade avancé de la maladie. Elle représentait la 5<sup>e</sup> cause de décès en 1999, elle est la 4<sup>e</sup> depuis 2004 et l'on prévoit qu'elle sera la 3<sup>e</sup> en 2020. La mortalité a augmenté de 12% pour les femmes depuis 1999, surtout chez les plus de 65 ans, et le nombre de MPOC a augmenté de 117% entre 1998 et 2003.(1)

Malgré le développement de nouvelles stratégies dans la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie, il y a plusieurs malades qui souffrent d'une atteinte sévère et très sévère de la maladie. Ils peuvent développer une insuffisance et une détresse respiratoire lors d'une exacerbation (bronchite, pneumonie).

#### Statistiques et problématiques

L'étude TORCH de 6000 patients, suivis pendant trois ans avec un VEMS d'environ 44% de la prédite  $\pm 12\%$  ( VEMS  $1,12 \pm .42$  l), donc des MPOC de stade modéré à sévère (1), a démontré un taux de mortalité de 12,6% : 35% de causes pulmonaires, 27% de causes cardiovasculaires, 21% de cancers et 7% de causes inconnues) (2).

Dans une autre étude de 2004 de 625 patients atteints de MPOC, suivis pendant quatre ans avec des VEMS d'environ 28% de la valeur prédite  $\pm 12\%$  (VEMS  $84 \pm .33$  l), donc des MPOC de stades sévères et très sévères (1). Le taux de mortalité était de 26% : 61% d'insuffisance respiratoire, 14% d'infarctus du myocarde, 12% de cancers et 3% d'autres causes (3).

Cela démontre que les patients atteints de MPOC peuvent décéder d'autres causes que respiratoires, en raison de facteurs de comorbidité. Plus leur atteinte est sévère (en matière d'étude spirométrique), plus ils risquent de décéder d'un problème respiratoire. Mais il demeure difficile de prédire la mort d'une personne souffrant de MPOC, même pour un cas sévère. Néanmoins, il existe différents facteurs prédictifs de la mortalité.

1) Il y a un indice de sévérité de la maladie qui donne des éléments supplémentaires pour caractériser la maladie, le BODE index : [ B : « body mass index » (indice de masse corporel), O : obstruction des voies aériennes (VEMS), D : indice de dyspnée, E : exercice ] (3)

1) Index BODE entre 7 et 10 (4<sup>e</sup> quartile).

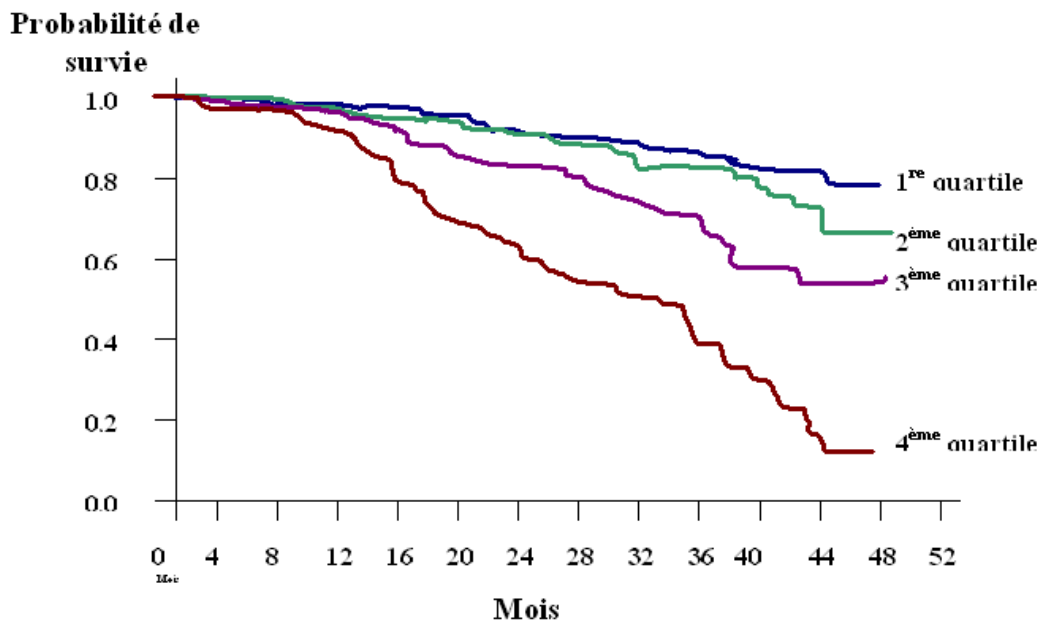


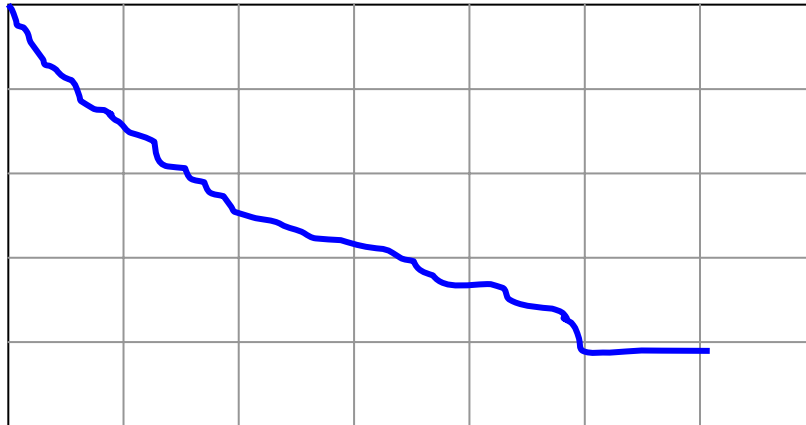
Table 2. Variables and Point Values Used for the Computation of the Body-Mass Index, Degree of Airflow Obstruction and Dyspnea, and Exercise Capacity (BODE) Index.\*

Variable	Points on BODE Index			
	0	1	2	3
FEV <sub>1</sub> (% of predicted) †	≥65	50–64	36–49	≤35
Distance walked in 6 min (m)	≥350	250–349	150–249	≤149
MMRC dyspnea scale ‡	0–1	2	3	4
Body-mass index §	>21	≤21		

Adapté de *CELLI et al., NEJM 2004; 350:1005-1012*

2) Le patient qui est oxygénodépendant à un pronostic de survie de 70% à 1 an, de 50% à 2 ans, de 40% à 3 ans, malgré la présence > 15 heures /die (4), augmentant les chances de survie du patient (5)(6).

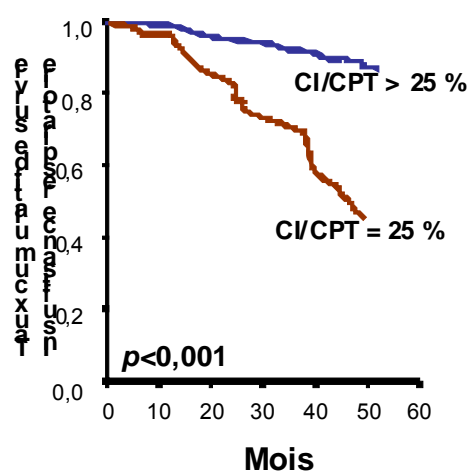
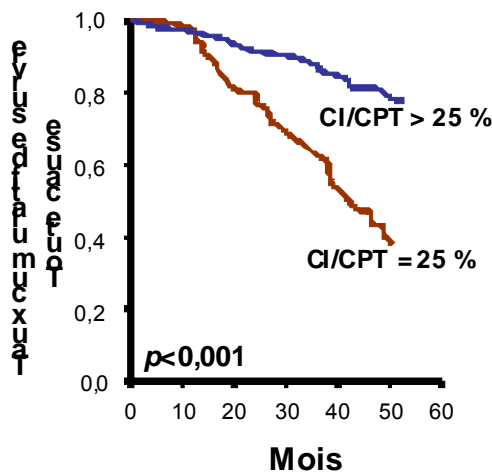
Le paradoxe réside dans le fait que l'oxygénothérapie prolonge la survie des patients ayant besoin d'oxygène à domicile (7), tout en étant un facteur prédictif de mortalité. Ce critère reflète aussi la sévérité de l'atteinte pulmonaire.



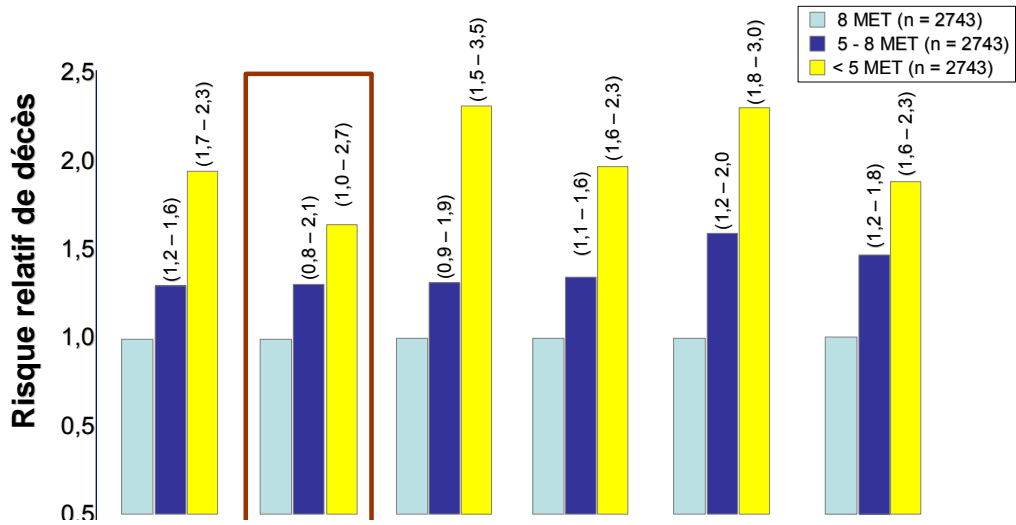
Adapté de P. DUBOIS, et al. Chest oct.2007

3) L'hypercapnie augmente la mortalité des patients. (8)

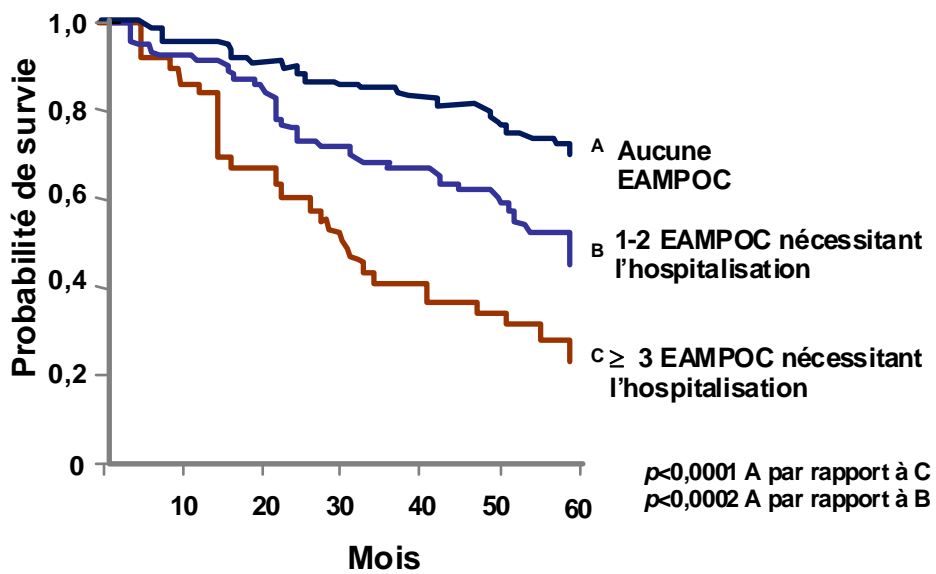
4) L'hyperinflation pulmonaire se caractérise par une capacité inspiratoire et une capacité pulmonaire < 25%. (9)



5) L'inactivité ou les difficultés à faire de l'exercice. (10)



6) Les exacerbations répétées  $\geq 3$  par année nécessitant une hospitalisation. (11)



Soler-Cataluña JJ, et al. *Thorax* 2005;60:925-



Mais il existe d'autres facteurs qui contribuent à augmenter la sévérité de la maladie.

- 7) La perte de qualité de vie. (12)
- 8) Les facteurs de comorbidité. (13)
- 9) L'âge avancé. (14)
- 10) La composante dépressive et d'anxiété. (15)
- 11) Les antécédents d'emploi de BIPAP ou d'intubation. (16)
- 12) L'hypertension pulmonaire. (17)
- 13) La diminution de la diffusion. (18)
- 14) La prise de stéroïdes oraux. (8)
- 15) Le sexe ♀ > ♂.(19)

En conclusion, le patient à risque de développer une insuffisance respiratoire doit être informé des différents modes de supports ventilatoires. Ils sont fréquemment informés lorsqu'ils sont aux prises avec cette problématique durant une hospitalisation, durant une période instable de leur maladie. Il est préférable de discuter des niveaux de soins avec leurs médecins traitants lors d'une période stable de leur maladie, cette discussion devrait aussi se faire avec les proches, les autres intervenants médicaux. La connaissance donne un certain contrôle de sa destinée, tout en respectant la personne souffrant de la maladie pulmonaire obstructive chronique, communément appelée la MPOC.

#### Références :

- (1) D.O'DONNELL et al., Can Resp J Vol 14 B sept. 2007 5B-32B
- (2) P.M. CALVERLY et al. N Engl J Med 2007;356 : 775-89
- (3) B.R. CELLI et al. N Engl J Med 2004; 1005-12
- (4) DUBOIS et al. Chest 1994; 105 : 469-74
- (5) MRC Lancet 1981; 1 :681-6
- (6) NOTT, Ann Intern Med 1980 ; 93 : 391-8
- (7) APPQ, Clinicien 2/ 2000
- (8) K.H. GROENWEGEN et al. HEST 2003; 124; 459-67
- (9) C. CASANOVA, AJRCCM 2005; 171: 591-7
- (10) J. MYERS et al. NEJM 2002; 346: 793-801
- (11) JJ. SOLER-CATALUNA et al. Thorax 2005; 60 : 925-31
- (12) DOMINGO-SALVANY et al. AJRCCM; 166: 680-85
- (13) D.D. SIN et al. Eur Resp J 2006 2006; 28 1245-47
- (14) ABEBAW et al. British Geriatrics Society 2002; 31 : 137-40
- (15) FITZGERALD et al. Can Resp J 2007; 14: 145-52
- (16) LYNN et al. American Geriatrics Society 2000; 48: 591-600
- (17) E. WEITZENBLUM, Thorax 1981; 20 : 495-500
- (18) T. OGA et al. AJRCCM 2003; 23 167: 544-9
- (19) L. LAVIOLETTE et al. Can Resp J 2007; 14 : 93-8
- (20) M. PFEIFER, Respiratory Care 1998 2(5)

Adapté de F. ALLISON et al., Guide d'utilisation du DVD- Le support cardiorespiratoire :un choix éclairé,(RQAM), 2008.

---

## **ANNEXE 15**

---

### **Comment aborder le sujet de fin de vie avec les patients souffrant de MPOC?**

Il peut sembler difficile d'aborder le sujet de fin de vie avec les patients, mais rappelons-nous qu'une majorité d'entre eux souhaitent connaître leur pronostic. Ils veulent préparer le parcours de leur fin de vie et prendre eux-mêmes les décisions qui les concernent. La plupart du temps, ils sont rassurés de pouvoir exprimer leurs besoins et s'approprier la manière dont ils désirent vivre la dernière étape de la vie.

### **Quelques éléments peuvent nous aider à aborder cette discussion**

- ♦ **Donner des explications médicales**

S'assurer d'abord que le patient a reçu les explications médicales nécessaires à la compréhension de sa maladie à mesure que celle-ci évolue.

Si le patient est très vulnérable et qu'il n'intègre pas toute l'information, répéter les explications aussi souvent que nécessaire et s'assurer que la famille est également bien informée.

- ♦ **Amorcer la discussion pour mieux comprendre les attentes du patient**

Différents aspects permettent d'amorcer le dialogue avec le patient qui guidera la transition vers des soins palliatifs. Ces aspects peuvent être discutés en donnant des soins ou lorsque l'occasion se présente et non pas comme un questionnaire.

- ♦ Comment le patient perçoit-il sa maladie et les traitements qui lui sont proposés?
- ♦ Comment voit-il l'évolution de sa maladie?
- ♦ Le patient est-il satisfait ou non de sa qualité de vie?
- ♦ Sa vie vaut-elle la peine de se poursuivre dans les circonstances actuelles? A-t-elle encore un sens?
- ♦ Quelles sont ses inquiétudes et ses craintes par rapport au présent et à l'avenir?
- ♦ Quelles sont ses attentes : prolongement de la vie le plus longtemps possible, guérison, soulagement des symptômes physiques ou de la douleur morale, maintien de l'autonomie, autres?

♦ **Être attentif aux réactions du patient**

Bien connaître le patient devrait permettre de savoir comment il se situe par rapport au pronostic de fin de vie. Quelles sont ses réactions prédominantes? Réalisme, résignation, délivrance, espoir démesuré, déni, anxiété incontrôlable, ambivalence entre déni et réalité, autres?

N'oublions pas que chaque patient chemine vers l'acceptation de la fin de vie d'une façon unique et personnelle. Rien ne sert de vouloir accélérer le processus psychologique en cours. Accompagner un malade signifie « être à ses côtés » et non pas « être devant ». Voici quelques pistes d'intervention.

♦ **Respecter le rythme du patient**

Au cours de la MPOC, certains patients vivront plusieurs épisodes de décompensation sévère. Le pronostic est alors difficile à établir. Sur le plan psychologique, ils peuvent encore entretenir l'espoir qu'ils s'en sortiront une fois de plus.

♦ **Accepter l'ambivalence du patient**

L'ambivalence entre le déni et la réalité est un processus psychologique normal qui mène à l'acceptation.

♦ **Attendre les moments favorables pour en parler**

♦ **Respecter les mécanismes de défense**

Ils ont une raison d'être. Ils permettent au patient d'apaiser l'anxiété et de conserver un état d'équilibre psychologique.

♦ **Éviter les confrontations brutales qui augmenteraient l'anxiété**

Le malade en déni n'acceptera pas mieux son pronostic, mais aura davantage besoin de médication pour soigner son anxiété.

♦ **Demander au médecin de réexpliquer si nécessaire**

♦ **Faire un scénario hypothétique**

« Si jamais ton état se détériore et que les traitements ne peuvent plus t'aider, qu'est-ce tu aimerais? »

♦ **Reconnaître les espoirs au jour le jour**

On peut encourager le patient à améliorer sa qualité de vie et à réaliser de petits projets tout en restant lucide à propos du pronostic.

♦ **Présenter et dédramatiser les soins palliatifs**

Expliquer les avantages de l'approche palliative :

- ♦ Axée sur le confort et le bien-être plutôt que sur la guérison ;
- ♦ Contrôle des symptômes (dyspnée, douleur, anxiété, constipation, autres inconforts) ;
- ♦ Soutien d'une équipe ;
- ♦ Accompagnement de **la vie** et recherche de la meilleure **qualité de vie** possible ;
- ♦ Soins palliatifs utilisés de plus en plus tôt dans le processus de la maladie pour toutes ces raisons ;

En conclusion, il est important de **reconnaître nos limites en tant qu'intervenant**. Nous devons parfois faire face à notre propre impuissance ainsi qu'aux limites du patient. Les cas difficiles doivent être discutés en équipe et être confiés à d'autres professionnels si nécessaire.