

# Soins de fin de vie auprès des gens atteints d'une MPOC

**Josée Dagenais, M.Sc. Inf.**  
**Consultante clinique pour le RQESR**  
**Mai 2019**

# Déclaration de conflit d'intérêt

**Le RQESR est un organisme à but non lucratif et reçoit le soutien financier des partenaires de l'industrie privée suivants :**

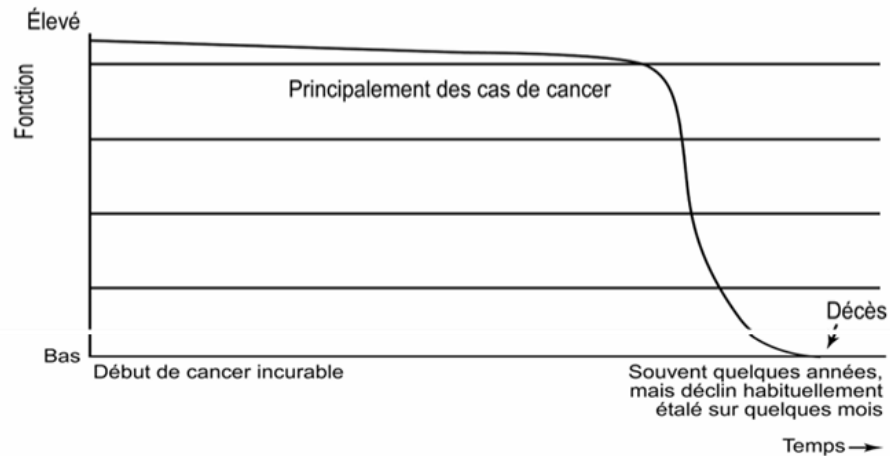
- AstraZeneca**
- Boehringer-Ingelheim**
- GlaxoSmithKline**
- Novartis**

# Objectifs

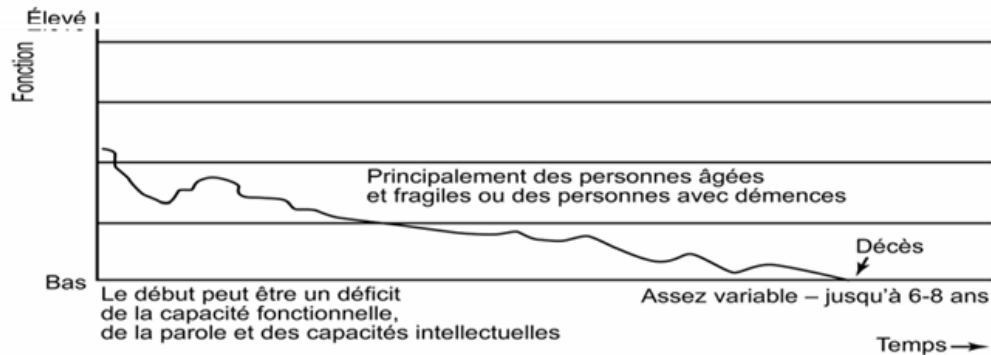
- Situer le patient atteint d'une MPOC dans la trajectoire de soins pour mieux le soigner
- Offrir le soutien à la famille / proches aidants en soins palliatifs
- Aborder la médication en fin de vie:
  - Expliquer quand introduire la morphine et à quelle dose de même que le concept de dyspnée réfractaire
  - Augmenter les doses régulières et les entre-doses en fonction du soulagement et du confort
  - Prévenir la constipation et présenter un protocole
  - Aborder le protocole de détresse respiratoire
  - Comprendre l'oxygénothérapie en soins palliatifs et de fin de vie

# Trajectoires types de la fin de vie

Courte période de déclin évident



Détérioration sur une longue période



Trajectoire de la MPOC

Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères

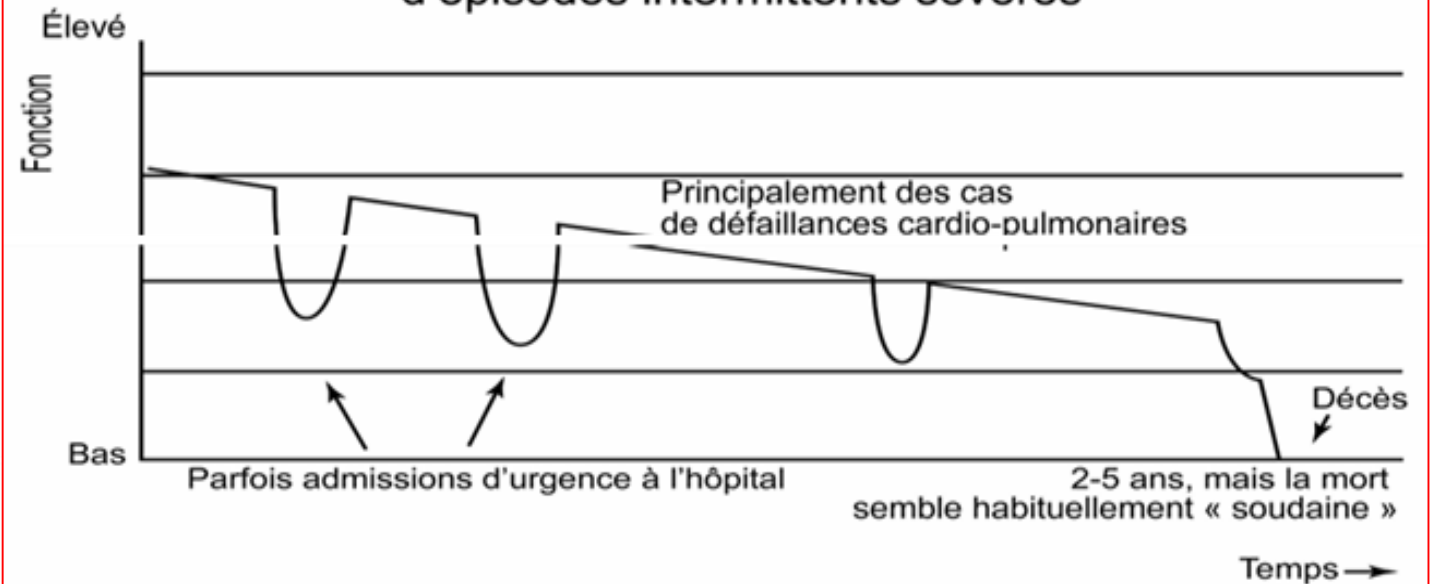
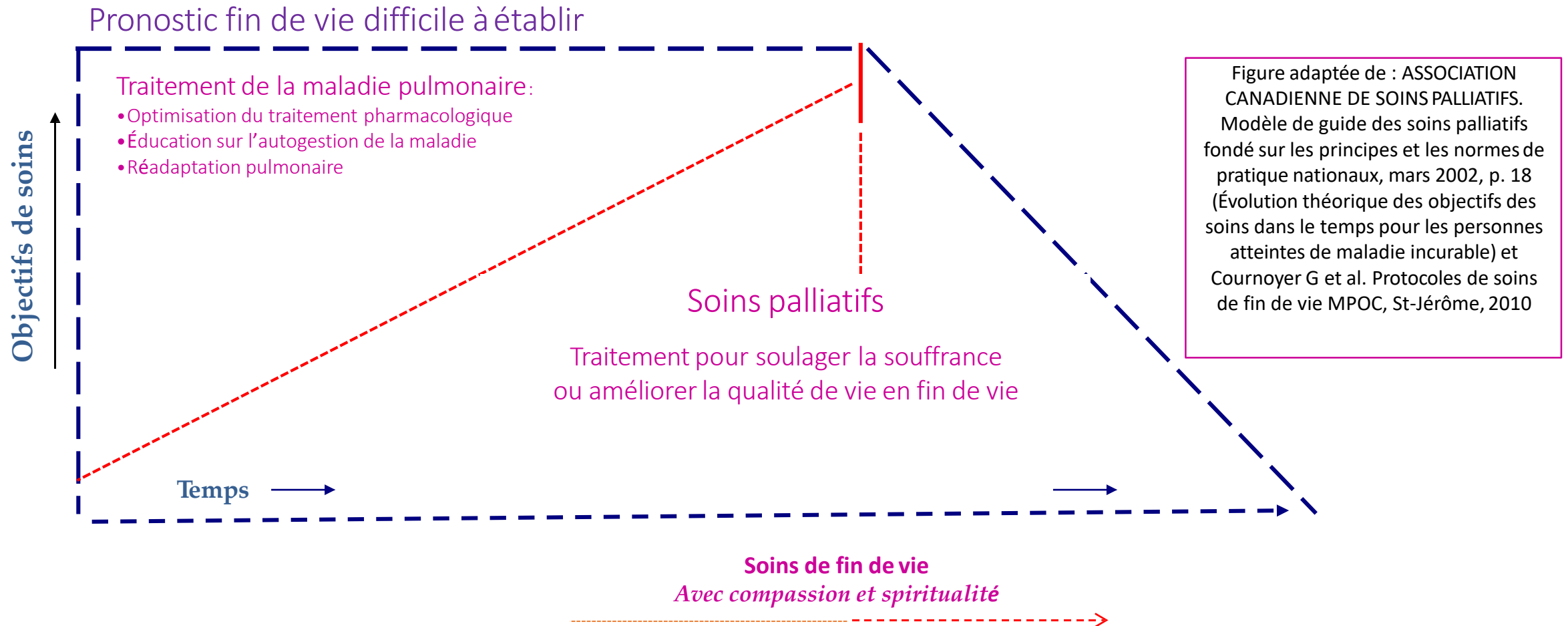


Image tirée de Murray, SA. Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. BMJ, 330(7498), 1007-1011.

# Vision de l'approche palliative dans la maladie pulmonaire chronique (mpc)



# Situer la personne dans la trajectoire MPOC



- *Mme Isaac*, 56 ans; ex-couturière dans une manufacture de Mtl
- Depuis 2 ans, très amaigrie et très dyspnéique, plutôt confinée à la maison et très fatiguée.
- Vit dans un haut de duplex avec son mari fumeur.
- Ø drogue, ROH occasionnel, Tabagisme actif (40 pqts-années).
- Comorbidités: diabète et asthme (bas âge)
- Médicaments: Glucophage; Ventolin (le prend rég. QID; Advair (ne le prend plus x qq mois); Ménopause : Calcium+vit. D, Oestrogel, Prometrium
- 1<sup>ière</sup> consultation au dispensaire pour exacerbation de l'état pulmonaire:
  - vous n'avez pas de spirométrie dans son dossier;
  - vous constatez qu'elle n'a jamais utilisé de chambre d'espacement et
  - elle refuse le vaccin antigrippal. Elle dit avoir eu une grippe effroyable la seule fois qu'elle avait eu le vaccin.



# Situer la personne dans la trajectoire MPOC



- *M. Panigoniak* avec MPOC, âgé de 68 ans.
- Concierge retraité de l'école, fait des menus travaux pour les locataires du bloc et du voisinage.
- Vit avec son épouse atteinte de démence dans un 4 ½, au 2<sup>ème</sup> étage (sans ascenseur). Fils habite Vancouver.
- Ø drogue, ROH: 2 bières/jr, Tabagisme actif (60 pqts-années). Admis à Kuujjaq pour MPOC surinfectée (EAMPOC).
- 3<sup>ème</sup> hospitalisation depuis 1 an pour des problèmes respiratoires (VEMS = 1.10 / 3.25 , Tiff.= 26%); sa dyspnée est à ¾ (mMRC).
- Comorbidités: FA, HTAP 50mmHg, RGO, MCAS Médicaments: Ventolin 2 inh. QID prn , Spiriva 1caps Die, Advair 125/25 mcg 2 inh. BID, Eliquis, Pantoloc
- Après 6 jours d'hospitalisation, M. Panigoniak sature avec O<sub>2</sub> 2L/min à 90% (difficile à sevrer). De plus, il refuse de sortir de son lit car il a peur de manquer d'air...

# Indicateurs de pronostic recherchés...



**BODE**

**ECOG**

**Critères  
prédictifs**

**Critères  
contributifs**

**Critères mesurables  
et objectivables**



# Indicateurs de pronostic recherchés...



Indicateurs Pronostic $\approx$ 2 ans	Caractéristiques
<b>BODE</b> (entre 7/10 et 10/10)	<b>B</b> : body mass index (indice de masse corporelle: IMC); <b>O</b> : degré d'obstruction (VEMS%); <b>D</b> : dyspnée (sur l'échelle du CRM); <b>E</b> : exercice (résultats au test de marche de 6 minutes)
<b>ECOG</b> (à 3/4 ou 4/4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le patient est capable de s'occuper de lui-même, mais de façon limitée : il effectue le minimum de ses soins personnels. Il est assis, au repos ou couché plus de 50% de sa journée (ECOG = 3)</li> <li><i>Le patient est confiné au lit ou au fauteuil 100% de sa journée. Il a besoin d'aide pour ses soins d'hygiène et les activités de la vie quotidienne (ECOG = 4)</i></li> </ul>
<b>Critères prédictifs</b>	Emploi du BiPAP ou intubation antérieure, Comorbidités, Bronchiectasies-colonisation pathogène, Pneumonie ou surinfection, MCAS avec ou sans insuffisance cardiaque gauche*, Néoplasie pulmonaire/métastases pulmonaires, Néoplasie non pulmonaire, Coeur pulmonaire objectivé OU signes cliniques d'insuffisance cardiaque droite
<b>Critères contributifs</b>	Utilisation répétée de stéroïdes oraux malgré l'absence de signes cliniques d'exacerbation, sans amélioration notable Consultations médicales ou visites fréquentes à l'urgence (élimination des causes sous-jacentes) sans amélioration notable
<b>Critères mesurables et objectivables</b>	ECOG, BODE, Oxygénothérapie, hypercapnie, EAMPOC $\geq$ 3/année avec ou sans hospitalisation, <i>dyspnée réfractaire, cachexie</i>

# Situer la personne dans la trajectoire MPOC selon les **indicateurs de pronostic** recherchés



## *Mme Isaac*

- **IMC = 20.**
- **Échelle mCRM = 3/4.**
- **Écog = 3/4.**
- Tabagisme actif (40 pqts-années).
- **Comorbidités: diabète et asthme.**
- **Traitement non optimal: Seulement du Ventolin pris sur une base régulière, aucune vaccination.**
- **Diagnostic MPOC? Niveau d'obstruction bronchique? Aucune spirométrie.**

## *M. Panigoniak*

- Tabagisme actif (60 pqts-années).
- Aidant naturel et anxiété de ne pouvoir être là.
- **3<sup>ème</sup> hospitalisation depuis 1 an pour des problèmes respiratoires.**
- **MPOC très sévère (VEMS = 1.10 / 3.25 , Tiff.= 26%); sa dyspnée est à ¾ (mMRC).**
- **Comorbidités: FA, HTAP 50 mmHg, RGO, MCAS**
- **Médication pour la MPOC optimale: trithérapie.**
- **Oxygénothérapie à long terme? sature avec O<sub>2</sub> 2L/min à 90% (difficile à sevrer).**
- **Écog? refuse de sortir de son lit car il a peur de manquer d'air.**

# Portrait type d'une personne avec une MPOC en phase avancée

Oxygénothérapie  
Tabac ≠ O<sub>2</sub>

Traitement de nébule via  
compresseur

Exacerbations fréquentes  
avec prise de plan d'action

Visites à l'urgence fréquentes



Dyspnée réfractaire  
malgré traitement optimal



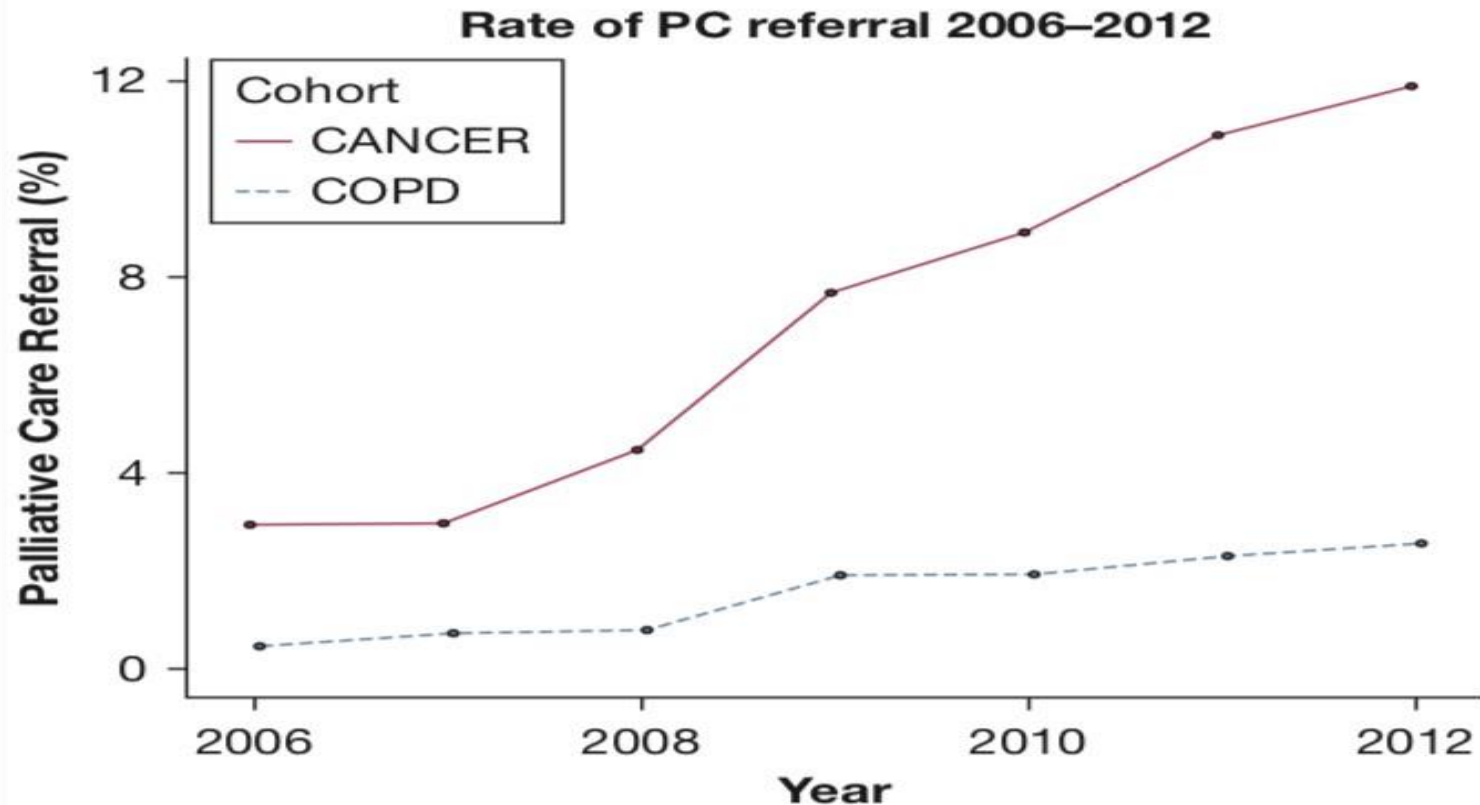
Cachexie, utilisation des  
muscles accessoires

Fausse croyance en lien  
avec O<sub>2</sub> et MPOC

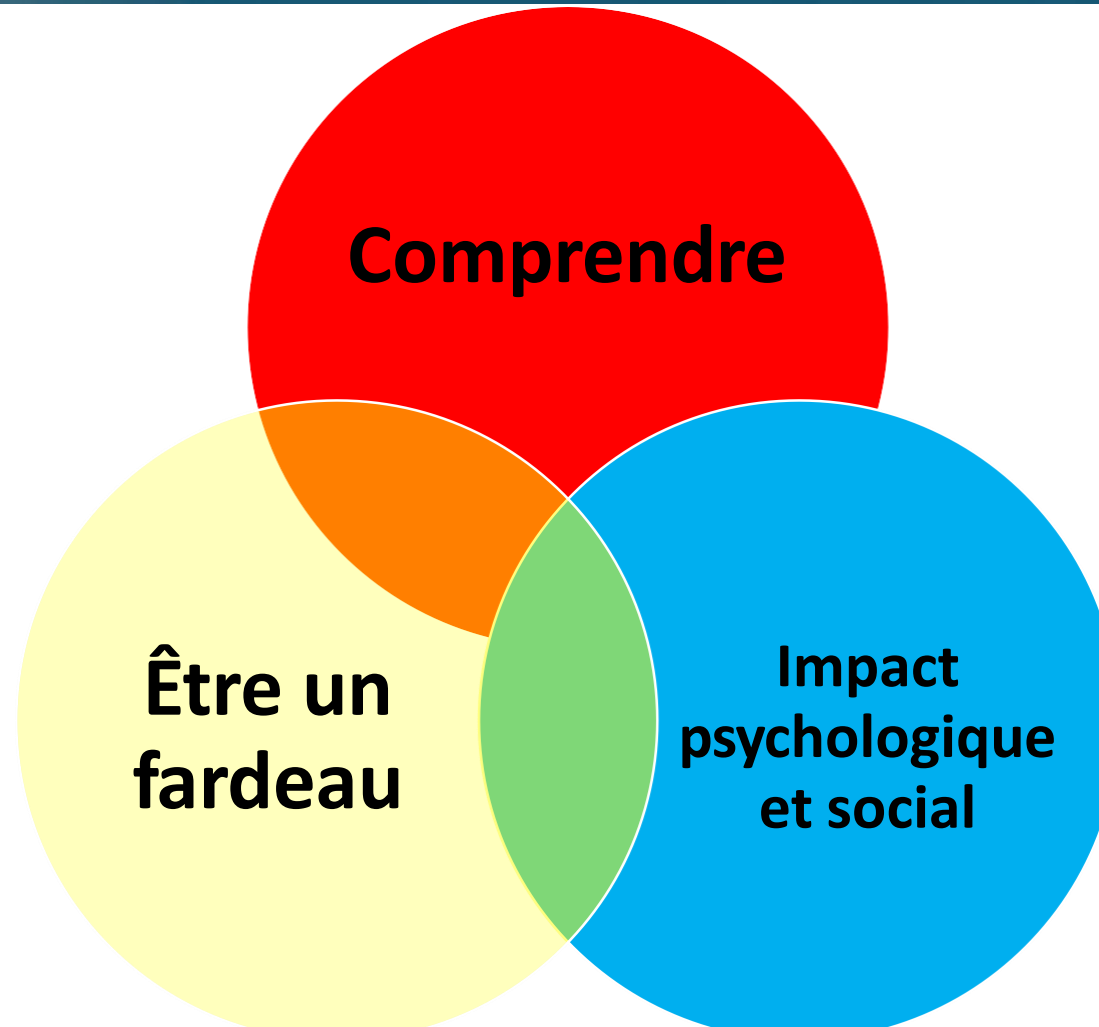
# Use of Palliative Care in Patients With End-Stage COPD and Receiving Home Oxygen

## National Trends and Barriers to Care in the United States

*Barret Rush, MD; Paul Hertz, MD; Alexandra Bond, MD; Robert C. McDermid, MD; and Leo Anthony*



# L'expérience et les besoins des gens atteints d'une MPOC sévère



# L'expérience / Les besoins des aidants face à la dyspnée

## Rôle d'aidant

- Non défini avec d'imprévisibles responsabilités
  - État d'alerte constant
  - Impuissance, épuisant
  - Effritement du réseau social et même familial ...
- ETC ...

## Impact du rôle

- ↑ Dépression lorsque le patient est incapable d'autogestion
- ↑ Fardeau chez les aidantes
- ↑ Dépression lors d'hospitalisation
- ↑ Coûts de santé est directement liée à l'↑ de la dyspnée

## Perception

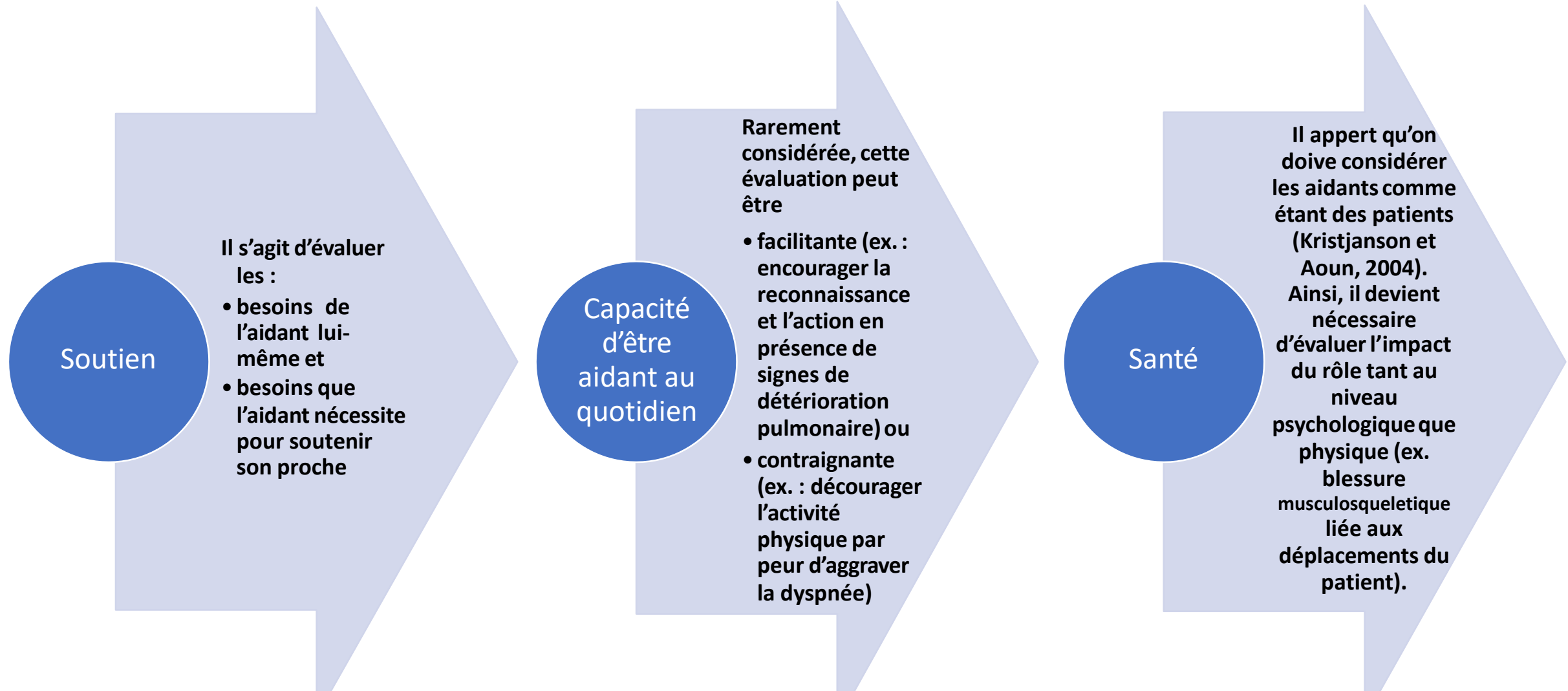
- Les proches aidants d'une personne oxygéo-dépendante soulignent l'extrême sentiment de détresse face à la dyspnée réfractaire; ils croient que les bienfaits de l'oxygénothérapie sont surestimés et les dangers, sous-estimés.

## Interventions à poursuivre

- Identification systématique des aidants
- Inclusion des aidants dans la prise de décision
- Reconnaissance de la difficulté de voir son proche dyspnéique au quotidien
- Éducation sur la dyspnée et les stratégies pour la contrer
- Inclusion des aidants dans les programmes de réadaptation pulmonaire et dans les programmes d'auto-gestion de la MPOC



# L'évaluation des besoins des aidants en terme de...



# L'évaluation des besoins des aidants (suite)

**En somme, l'évaluation des besoins de santé même si elle est réalisée tardivement devrait systématiquement couvrir les éléments suivants :**

- La nature des besoins;
- La signification des besoins de l'aidant et la priorité qu'il lui accorde;
- Depuis combien de temps ce besoin prioritaire est vécu;
- La présence concomitante d'autres événements dans la vie de l'aidant;
- Les solutions potentielles identifiées par l'aidant;
- Les perceptions des membres de la famille et du patient;
- Les solutions potentielles partagées à la fois par l'aidant et le professionnel de la santé.

L'évaluation sociale doit aussi être réalisée de manière tout aussi systématique. Il importe que l'évaluation des besoins des aidants soit révisée au fil du temps puisque la maladie progresse impactant davantage le proche aidant.

# Dyspnée: définition de ce symptôme cardinal

- La dyspnée est l'expérience subjective d'une difficulté à respirer. C'est un processus complexe avec des interactions physiques, sociales, psychologiques et environnementales

Am J Respir Crit Care Med 2012; : 185: 435

- Une dyspnée qui persiste malgré un traitement optimal et qui amène des conséquences négatives pour le patient
- 45-91% des patients avec une MPOC sévère vont souffrir de dyspnée chronique au repos ou à l'effort léger, malgré un traitement optimal

Eur Respir J 2017; 49: 1602277

Tremblay. L. (2019). Mise à jour en soins palliatifs.

# Dyspnée (suite)

- Le soulagement de cette dyspnée devrait être prioritaire dans le traitement de cette clientèle
- Parallèle à développer avec la douleur chronique... et donc former les intervenants d'équipe interdisciplinaire à mieux soulager ...
  - **Traitement de la douleur 31% vs 10% dyspnée**
  - **Prescription d'opiacés: douleur 23% vs 3 % dyspnée**
  - **Mêmes préoccupations au sujet des effets secondaires**

Marciniuk, Goodridge, Hernandez & al., 2011

Eur Respir J 2018; 52: 1800887

# Introduction des opiacés en pneumologie

(SCT 2011)

Suggestion d'ordonnance d'élixir de morphine (1 mg/ml) (période d'éveil seulement)

1. Débuter morphine 0,5 mg PO BID X 2 jrs;
2. ↑ morphine 0,5 mg PO q 4hrs pour le restant de la semaine 1;
3. Si bien toléré, ↑ morphine 1,0 mg PO q 4hr pour la semaine 2
4. Au besoin: ↑ morphine 1,0 mg/semaine ou 25 % de la dose actuelle jusqu'à efficacité du traitement
  - Aucun changement de dose X 2 semaines et soulagement de la dyspnée
5. Si effet secondaire considérer substitution

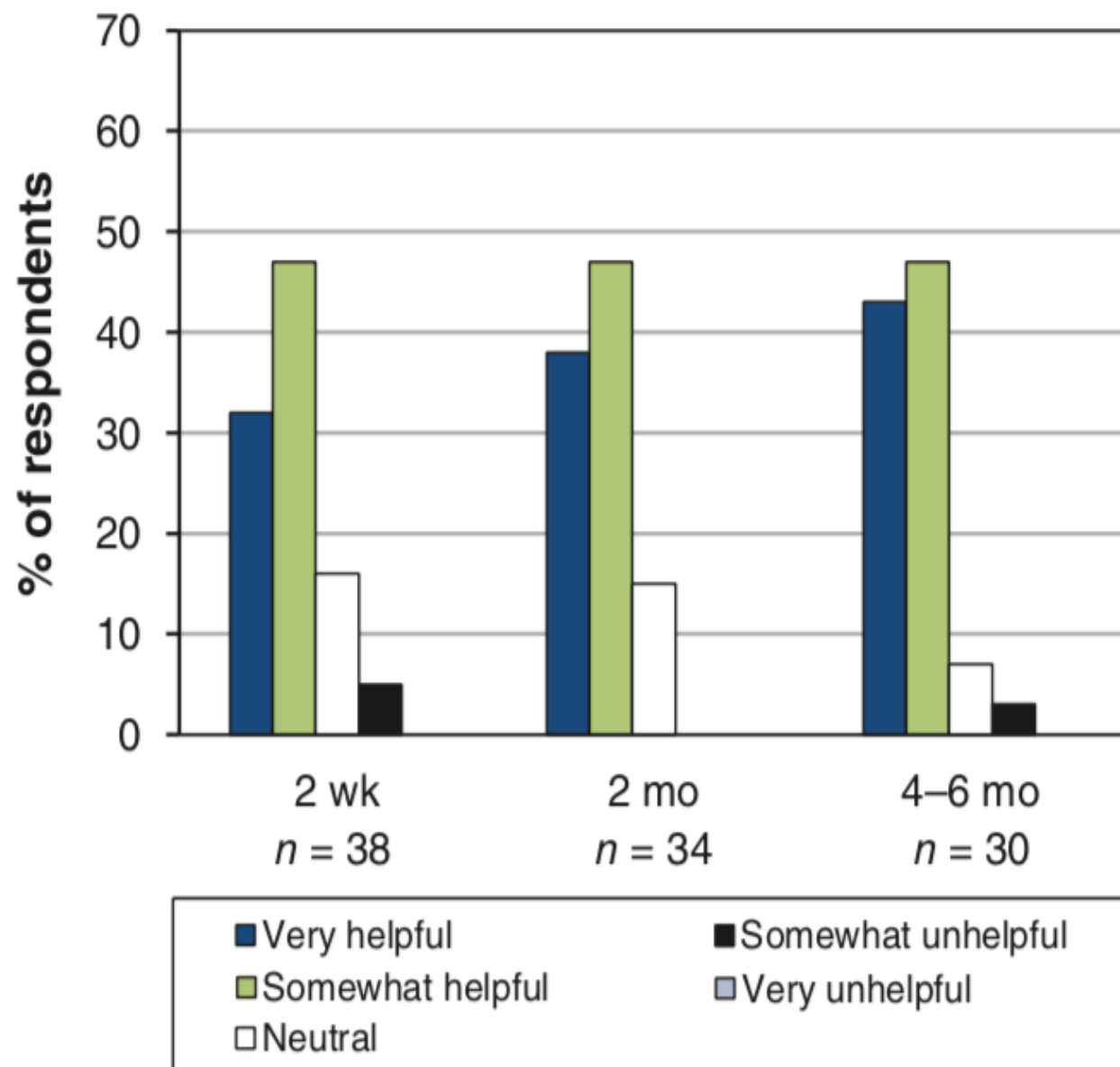
**But:** en arriver à avoir une formulation à libération prolongée...  
(Plus facile pour le patient-famille)

# Effets des opiacés

## Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced COPD: patient's experiences and outcomes

CMAJ Open 2013; 1: E27 - Équipe de G. Rocker, Halifax

Tremblay. L. (2019). Mise à jour en soins palliatifs.





# Prévention de la constipation

- ***Même à faible dose, les opiacés ralentissent considérablement le transit intestinal...***

CONSTIPATION ..... Remboursement RAMQ : Utiliser code Gi 28 sur prescription		
<small>Sauf contre-indication : doivent accompagner toute prescription d'opioïde.</small>		
<b>Osmotiques</b>	<b>Solution iso-osmolaire Polyéthylène glycol 3350 Solution iso osmotique Propylène glyco;</b>	Lax-A-day 17 g PO die peut-être ad tid, Peg 3350 pdre, Pegalax pdre, relaxa pdre, Peg Lyte, Golytely, Colyte, 125 - 250 mL die Lactulose liq. 15-60 mL die en 1 à 2 prises (peut être mis dans le café)
<b>Stimulant péristaltique</b>	Bisacodyl sennosides	Senokot 8,6 mg/co, 1 co. bid à 2 co. tid / Sennosides 12 mg/co Senokot liq. 8,6 mg/5 mL (goût exécrable = par tube!), supp. 30 mg
<b>Si échec</b>	<b>Prucalopride Relistor : Methynaltrexone</b>	Resotran 1-2 mg die Rx d'exception si échec à autres molécules 38-61 kg = 8 mg (0,4 mL); 62-114 kg = 12 mg (0,6 mL) > 114 kg = 0,15mg/kg arrondi au 0,1 mL le plus proche Max. 1x jour Si Clcr < 30mL/min : 50 % de la dose usuelle
<b>Expérience clinique limitée</b>	<b>Antagoniste opiacé naltrexone</b>	Revia 50 mg/co. Préparer une solution 1 mg / mL (1 co dans 50 mL d'eau) Débuter avec très faible dose 0.25 mg Q 2 jours ad 1 mg tid

# Gestion des peurs et de l'anxiété

- Peurs : peur de l'inconnu, de la souffrance, de la perte d'autonomie, de la solitude, de la mort...
- Toutes ces craintes sont légitimes et peuvent générer de l'anxiété qui, à son tour génère de l'essoufflement
- Les crises d'anxiété-essoufflement ou la détresse respiratoire sont traumatisantes et l'anticipation d'étouffer provoque beaucoup d'angoisse chez la personne atteinte et ses proches.
- Plusieurs médicaments utilisés pour traiter la MPC tels que les bronchodilatateurs, les dérivés de la théophylline et la corticothérapie, de même qu'un état d'hypercapnie ou d'hypoxémie peuvent entraîner de l'anxiété.
- Soulagement de l'anxiété

# Protocole de détresse respiratoire

## ou induire une sédation en urgence...

- **La détresse respiratoire** i.e. une respiration très rapide et superficielle, avec tirage, anxiété, agitation, confusion et cyanose peut être rencontrée en fin de vie. Elle peut aussi s'accompagner de râles agoniques ce qui alourdit la situation.
- **Un protocole de détresse respiratoire, ex.:** Lorazépam 1 mg SC + Morphine 5 mg + Scopolamine 0,4 mg SC, à répéter une fois après 20 minutes peut soulager la détresse respiratoire mais il importe de savoir que **chez les gens sévèrement atteints de MPOC, l'introduction au bon moment et l'ajustement de la morphine de manière à soulager la dyspnée réfractaire ainsi que l'application de mesures non pharmacologiques** (position de confort, technique de respiration à lèvres pincées, **ventilateur portatif**, aides techniques à la marche, réadaptation pulmonaire, techniques de relaxation), **évitent souvent d'y avoir recours.**

(Marciniuk, Goodridge, Hernandez & al., 2011)

# **Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness**

Tim Luckett<sup>1</sup>, Jane Phillips<sup>1</sup>, Miriam J. Johnson<sup>2</sup>, Morag Farquhar<sup>3</sup>,  
Flavia Swan<sup>2</sup>, Teresa Assen<sup>1</sup>, Priyanka Bhattarai<sup>1</sup> and Sara Booth<sup>4</sup>

- **Stimulation des récepteurs faciaux ( altération de la perception centrale)**
- **Diminution de la sévérité de la dyspnée**
- **Augmentation du sentiment de contrôle**
- **Diminution de l'utilisation de bronchodilatateur**

Eur Respir J 2017; 50: 1700262

# Indications de l'oxygénothérapie long terme

## CRITÈRES MÉDICAUX : MPOC

- État de santé stable
- Hypoxémie sévère ( $\text{PaO}_2 \leq 55 \text{ mmHg}$ ) ou lorsque la  $\text{pO}_2$  est  $\leq 59 \text{ mmHg}$  en présence d'œdème périphérique, d'une hématoците  $\geq 55 \%$ , et/ou d'ondes « P » pulmonaires à l'ECG..
- Durée:  $\geq 15$  heures/jour
- But : saturation  $> 90\%$

Un mot sur ***l'O2 de déambulation...***

- $\geq 3$  mois
- Quitter son domicile 4hres/semaine,
- Présenter une désaturation significative à l'effort
- Avoir correction de la désaturation à l'effort

## **NB:** Oxygénothérapie et tabagisme actif

- Indication non-reconnue pour les fumeurs
- Dangerosité reconnue
- Abstinence de 4 semaines obligatoire avant l'installation de l'O2 à domicile



# Oxygénothérapie



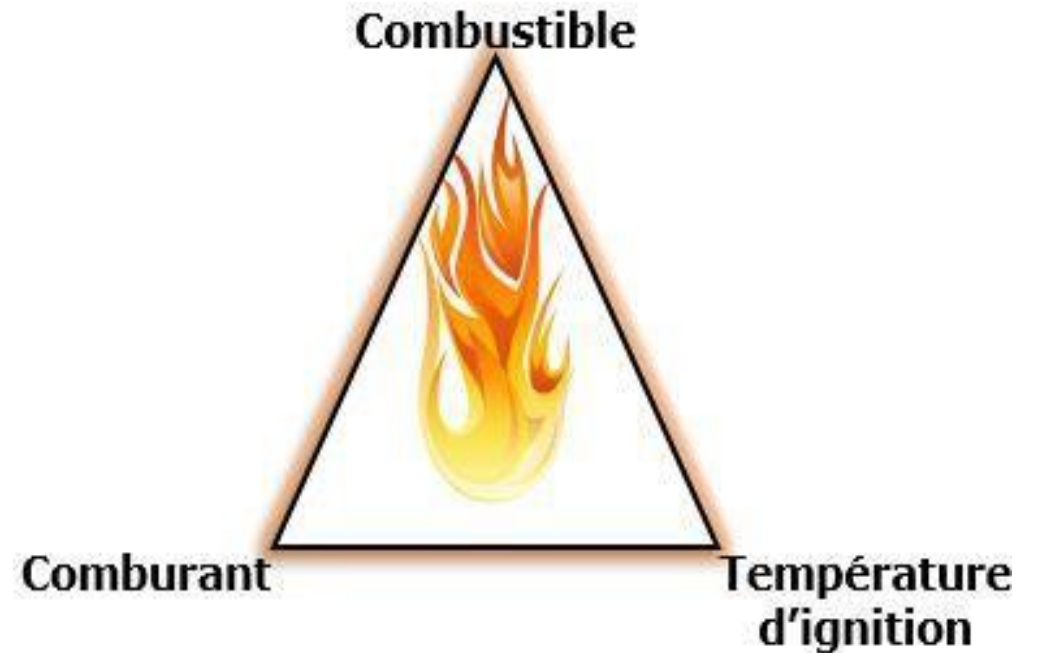
- Concentrateur
- Oxygène d'appoint
- Oxygène de déambulation
- Fournitures



# O<sub>2</sub> et sécurité

Pour qu'une réaction de combustion se produise, trois éléments essentiels doivent être présents simultanément:

- Un **combustible**, soit une substance qui brûle telle que le bois ou les produits pétroliers (**peau, vêtements...**)
- Un **comburant**, soit une substance qui entretient la combustion, principalement le dioxygène (**O<sub>2</sub>**)(**O<sub>2</sub>**).
- Une **température suffisamment élevée permettant d'atteindre le point d'ignition**: c'est la température qui permet de fournir suffisamment d'énergie pour amorcer la combustion (**cigarette...**).



Ce triangle indique que pour arrêter un feu, il suffit d'enlever un des trois éléments

# O<sub>2</sub> et mesures de sécurité

- Affiche défense de fumer placer dans un endroit visible. (pour aviser pompiers et visiteurs)
- Concentrateur dans un endroit sec et aéré et le plus loin possible de la cuisine et salle de bain.
- Aucun produit inflammable autour de l'utilisateur, du concentrateur et des cylindres d'O<sub>2</sub>.
- Brancher le concentrateur sur une seule prise si possible.
- N'utilisez pas de rallonge électrique.
- Ne jamais fumer ni être à moins de 3 mètres d'un fumeur. Il en va de même pour les équipements (Concentrateur, tubulure, lunette nasale et cylindres), qu'ils soient utilisés par l'utilisateur ou non.
- Toutes flammes telle que des allumettes, chandelles, briquet, brûleur à fondue et tous les appareils produisant des étincelles tel que certains outils, ne devraient pas être utilisés dans la même pièce que l'utilisateur ou l'équipement d'oxygène.

# O<sub>2</sub> et mesures de sécurité (suite)

- Le cylindre de dépannage doit toujours être installé dans une base et prêt à être utilisé.
- Le cylindre ne doit jamais être recouvert d'une housse, ni aucun plastique.
- Ouvrir la valve du cylindre le plus lentement possible quand vous devez l'utiliser.
- Le cylindre doit être entreposé dans un endroit dégagé et bien aéré (surtout pas dans un placard).
- Le cylindre doit seulement être déplacé par les employés de la compagnie.
- L'utilisateur doit toujours avoir une lampe de poche disponible en cas de panne électrique.
- L'utilisateur ne doit pas utiliser aucun produit à base d'huile, de graisse et de pétrole (Vaseline, Vicks, Nivea etc) dans son visage durant l'utilisation de l'O<sub>2</sub>.
- Laisser pénétrer les fixatifs avant de remettre l'O<sub>2</sub>.

# Brûlures au visage et ...



# Conclusion et messages-clés

- Phase palliative  $\approx$  2 ans avec chevauchement de soins curatifs et palliatifs
- Évaluation des proches aidants
- Optimisation des traitements et collaboration interdisciplinaire
- Prévention des EAMPOC
- Soulagement des symptômes de fin de vie (dyspnée réfractaire, anxiété)
- Soutien à l'accompagnement