

SOINS DE FIN DE VIE EN MALADIE PULMONAIRE CHRONIQUE (MPC)

CQSR, 25 Octobre 2019

Adaptation réalisée par:

Josée Dagenais, inf. clin., conseillère clinique RQESR

Laurence MacBeth, CCSI, CEMTL

Diane Nault, inf. clin., conseillère clinique RQESR

Nathalie Painchaud, inf. clin., ass.inf. chef SRSAD

Inspiré de la présentation: «MPC: mise à jour soins de fin de vie » réalisé par:

Josée Dagenais, CCSI

Diane Nault, Chef de service

Nathalie Painchaud, inf. clin.

Marie-Claude Raymond, md

En collaboration avec :



RQESR

RÉSEAU QUÉBÉCOIS D'ÉDUCATION
EN SANTÉ RESPIRATOIRE

La référence des professionnels

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

1. Optimiser les connaissances et les compétences en soins palliatifs et de fin de vie en MPC qui témoignent des meilleures pratiques de soins dans ce domaine
2. Améliorer l'accompagnement de la personne /famille selon l'approche palliative, laquelle peut réduire les hospitalisations tout en respectant les préférences des gens atteints de MPC et de leurs proches
3. Savoir comment établir la collaboration avec les partenaires
4. Actualiser sa responsabilité professionnelle face à l'aide médicale à mourir (AMM)

Plan de la présentation

1. Portrait de la clientèle avec maladie pulmonaire chronique sévère
2. Trajectoires types de fin de vie
3. Vision de l'approche palliative dans la maladie pulmonaire chronique (MPC)
4. Horizon pronostic en MPOC
5. Horizon pronostic en fibrose pulmonaire
6. La dyspnée
7. Les opiacés en pneumologie
8. La constipation
9. L'anxiété
10. L'expérience des patients et des proches aidants
11. Les enjeux actuels
12. Les défis à relever
13. Conclusion



Nous sommes tous mortels. (2015). Dr. Atul Gawande, Ed. Fayard

Vignette clinique 1

- ♀ MPOC de 68 ans qui accuse grande fatigue, cachexique
- Sort difficilement, n'a pas d'aide à la maison, conjoint ne comprend pas ce qu'elle vit
- Accuse dyspnée réfractaire surtout lors d'AVQ (CRM 4/5)
- MCAS, RGO, HTAP à 50 mmHg, FA
- Ex-fumeuse depuis 3 ans, 40 paquets/année X 30 ans
- Patiente n'a pas de MD de famille
- Se présente souvent à l'urgence; trois hospitalisations dans la dernière année pour problèmes respiratoires
- Oxygénothérapie à 2L/min. en permanence
- Verbalise sur sa condition et se questionne sur son avenir

Vignette clinique 2

- ♂ de 65 ans avec fibrose pulmonaire, retraité depuis deux ans
- O₂ à 7 L/min.
- Désaturation à 75% au moindre effort avec récupération lente
- Toux sèche fréquente
- N'arrive plus à faire AVQ
- Conjointe DCD mais présence de ses 2 fils, un fils habite la Rive Nord et l'autre à Montréal
- Bien connu de son MD mais il ne va pas à domicile

1. Portraits types MPOC et fibrose pulmonaire en phase avancée

MPOC

- Dyspnée/ Toux/ Expectorations
- Fatigue
- Douleur
- Peur et anxiété
- Tristesse et dépression
- Hypoxémie(cyanose)/ Hypercapnie
- Tirage avec usage exagéré et hypertrophie des muscles accessoires (scalènes, sternocléidomastoïdiens)
- L'œdème des membres inférieurs secondaire à l'insuffisance cardiaque droite (HTP)
- Fonte musculaire (déconditionnement physique)

Fibrose pulmonaire

- Dyspnée progressive réfractaire
- Toux sèche
- Crépitants inspiratoires à l'auscultation
- Hypoxémie, HTAP, IC droite
- Hippocratisme digital (dans près de la moitié des cas)

(Disler & al., 2014, Maddocks & al., 2017 et van Dam van Isselt & al., 2014)

1. Portraits types MPOC et fibrose pulmonaire en phase avancée

Oxygénothérapie
Tabac ≠ O2

Traitement de nébule via
compresseur

Exacerbations fréquentes
avec prise de plan d'action

Visites à l'urgence fréquentes



Dyspnée réfractaire
malgré traitement optimal

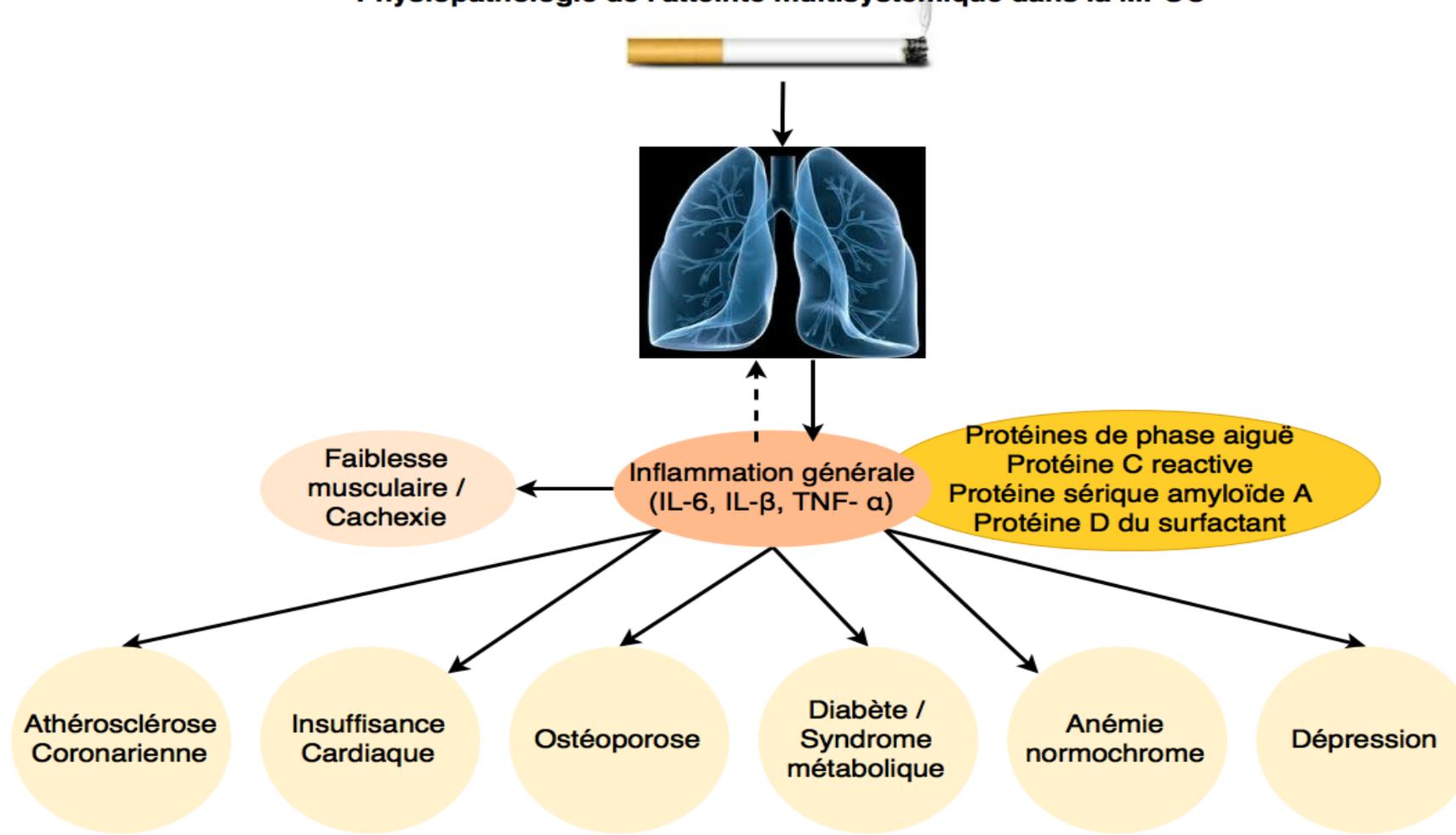


Cachexie, utilisation des
muscles accessoires

Fausse croyance en lien
avec O2 et MPOC

1. Atteintes physiopathologiques

Physiopathologie de l'atteinte multisystémique dans la MPOC



Barnes, P. J., & Celli, B. R. Systemic manifestations and comorbidities of COPD. *European Respiratory Journal*, 2009,33(5), 1165-1185.

Gauthier, R. La bronchopneumopathie chronique obstructive, bien plus que le poumon. *Le Médecin du Québec* 2013,48(11) :37-42

1. Portrait type d'une personne avec une fibrose pulmonaire en phase avancée

Haut litrage
Parfois 2 concentrateurs 10L



Canule nasale vs masque (oxymask)
surtout lors de grand effort (douche)

Dyspnée réfractaire

Cyanose
Teint bleuté

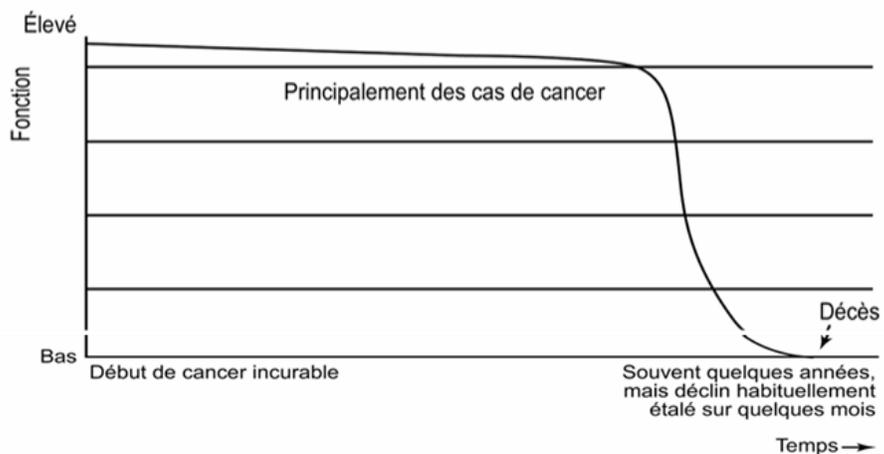
Désaturation importante à l'effort:
Baisse de la SaO2 ad 70% à l'effort

Médication peu efficace

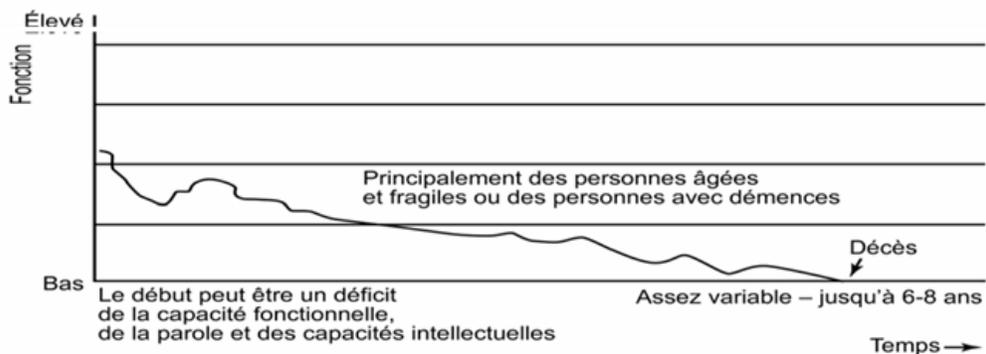


2. Trajectoires types de la fin de vie

Courte période de déclin évident



Détérioration sur une longue période



Trajectoire de la MPOC

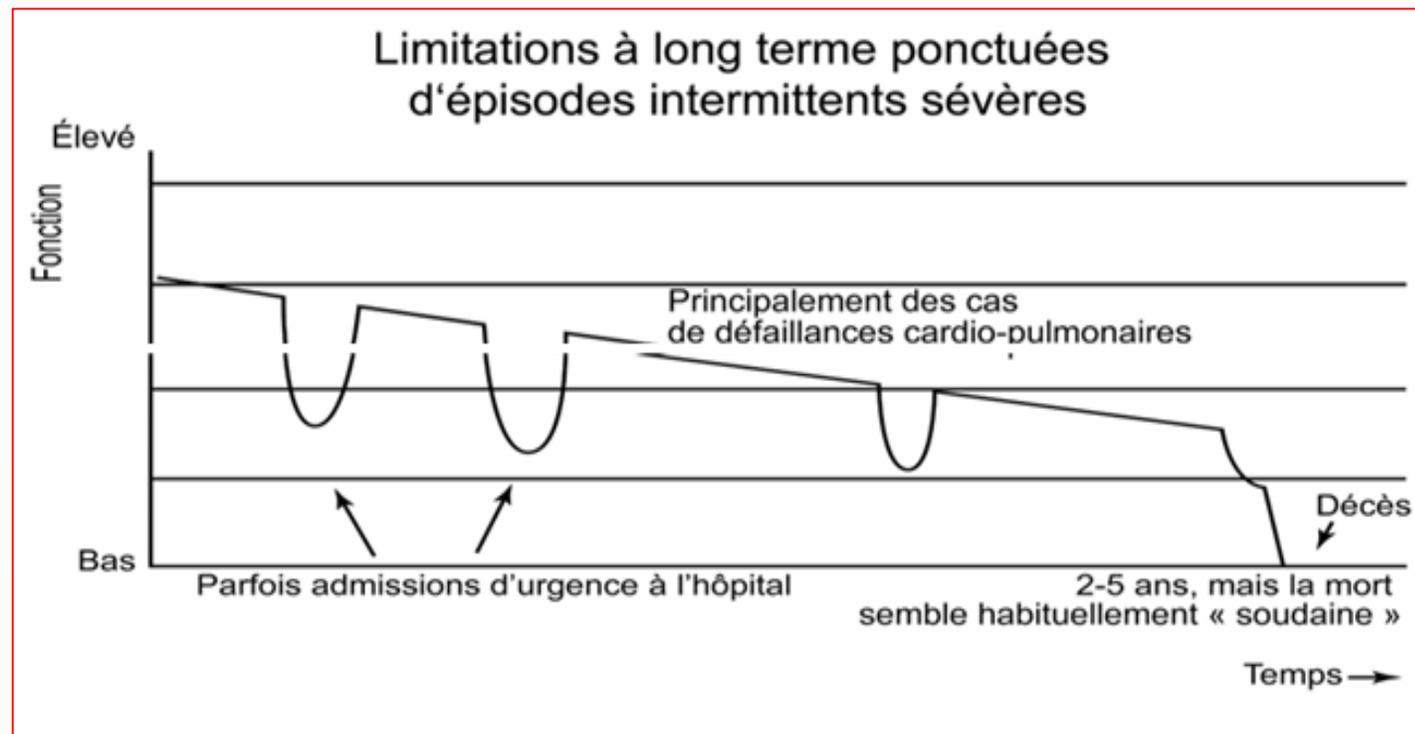
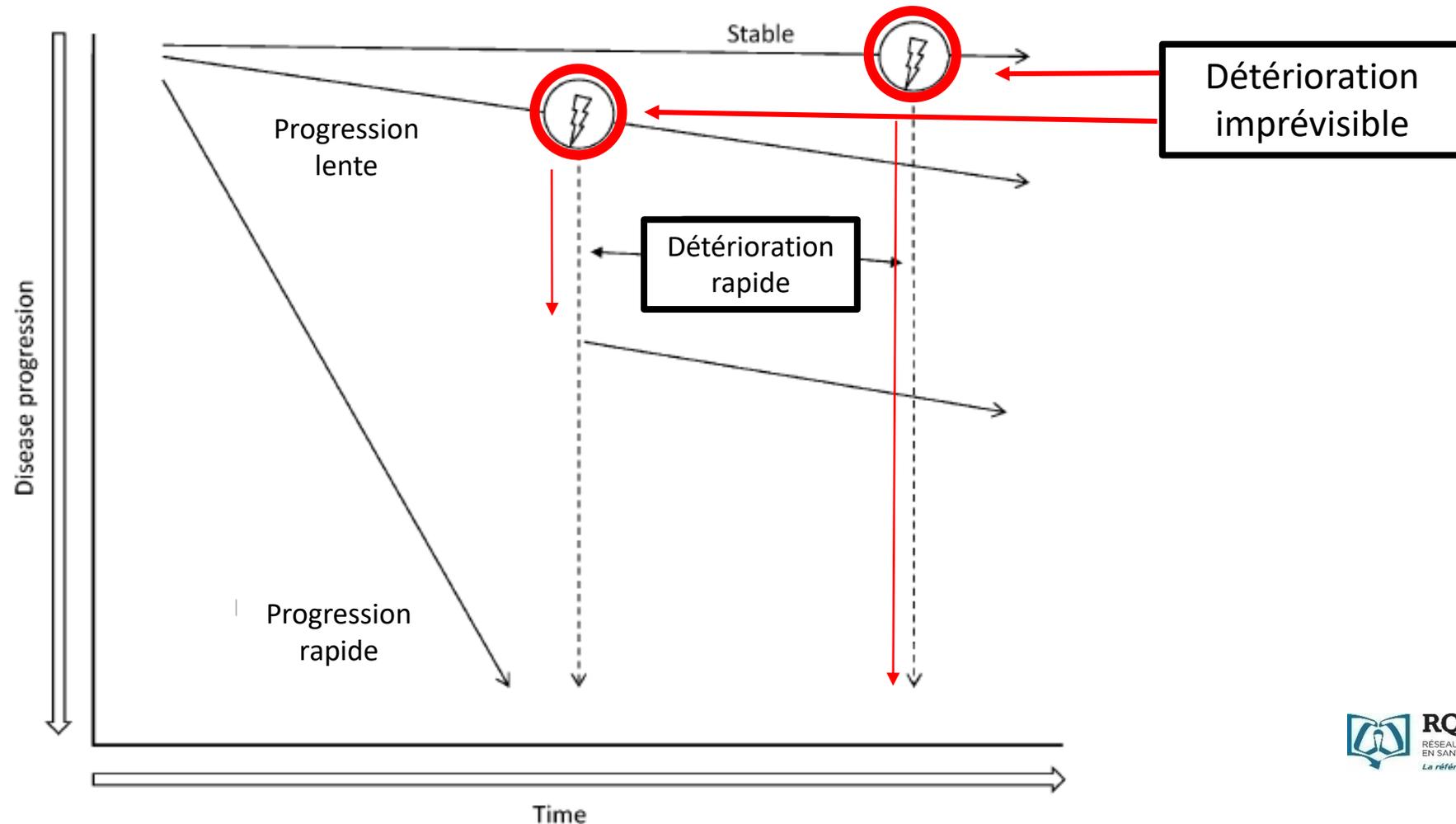
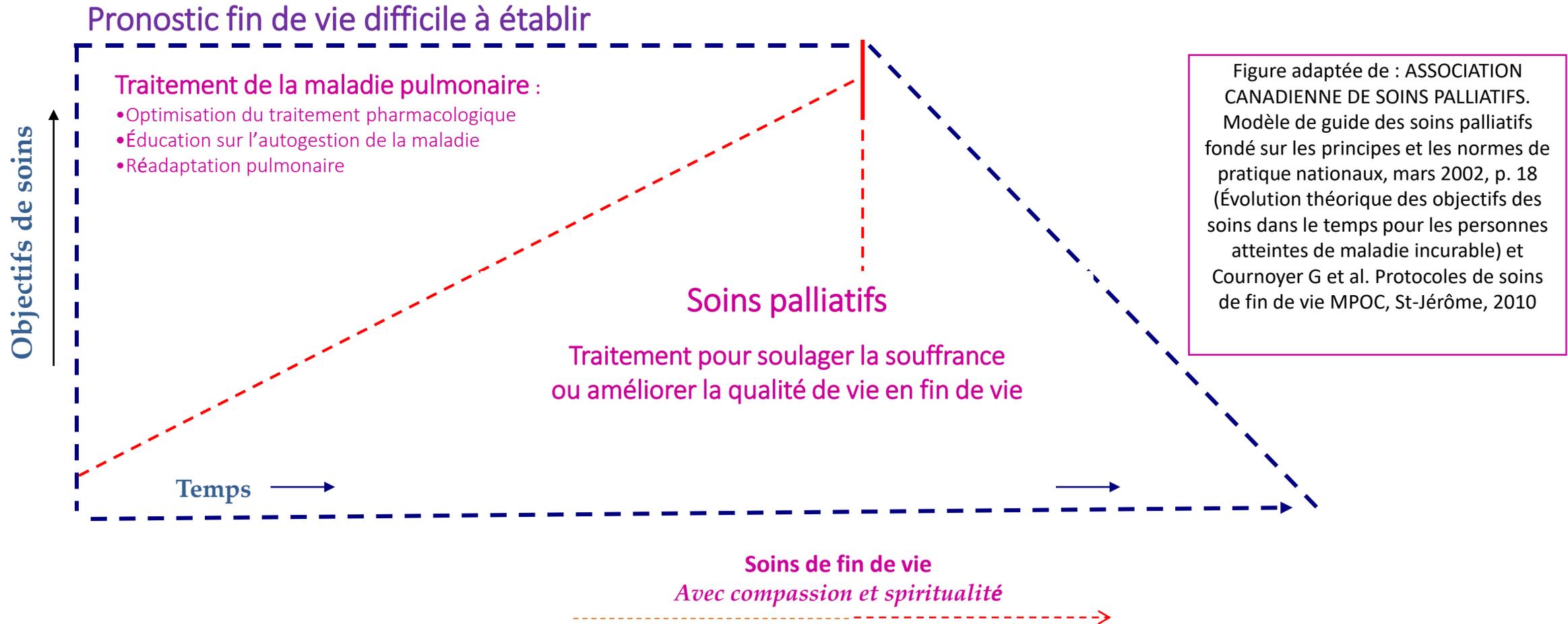


Image tirée de Murray, SA. Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011.

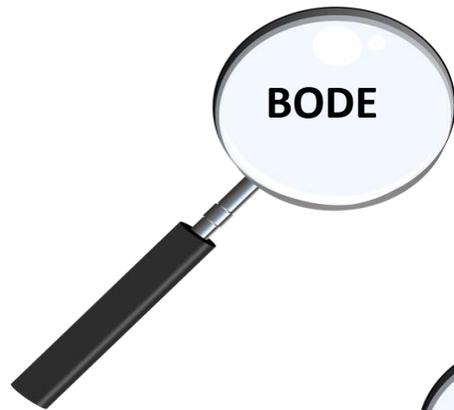
2. Trajectoire en fibrose pulmonaire



3. Vision de l'approche palliative dans la maladie pulmonaire chronique (MPC)



4. Indicateurs de **pronostic** recherchés...



4. Indicateurs de **pronostic** recherchés...



Indicateurs Pronostic ≈ 2 ans	Caractéristiques
BODE (entre 7/10 et 10/10)	B : body mass index (indice de masse corporelle: IMC); O : degré d'obstruction (VEMS%); D : dyspnée (sur l'échelle du CRM); E : exercice (résultats au test de marche de 6 minutes)
ECOG (à 3/4 ou 4/4)	<ul style="list-style-type: none"> 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) <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>
Critères prédictifs	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
Critères contributifs	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
Critères mesurables et objectivables	ECOG, BODE, Oxygénothérapie, hypercapnie, EAMPOC ≥ 3/année avec ou sans hospitalisation, <i>dyspnée réfractaire, cachexie</i>

Cournoyer, G. et al. (2010) Protocoles de soins de fin de vie MPOC, St-Jérôme et Service régional de soins à domicile (SRSAD) pour malades pulmonaires chroniques (MPC). Critères fin de vie. (2015)

4. Indice BODE & probabilité de décès

Indice BODE				
Pointage	0	1	2	3
VEMS (% de la valeur prédite):	≥ 65	50-64	36-49	≤35
Distance parcourue au test à la marche de 6 minutes (m):	≥ 350	250-349	150-249	≤149
Échelle de dyspnée modifiée du CRM:	0-1	2	3	4
Indice de masse corporelle (kg/m²)	>21	≤ 21		

La somme du pointage obtenu pour chacune des variables composant l'indice, donne un résultat de 0 à 10.

Taux de décès	24 mois	36 mois	48 mois
Indice BODE = 5 ou 6	15%	30%	45%
Indice BODE ≥ à 7	30%	50%	80%

4. Échelle de dyspnée du CRM (variable pour le calcul de l'indice BODE)

Grade (SCT)	Dyspnée	Description	Grade (GOLD)
1	Aucune	Essoufflement lors d'un effort vigoureux.	0
2	Légère	Essoufflement lors de la marche rapide sur terrain plat ou sur une pente légère.	1
3	Modérée	Marche plus lentement sur terrain plat que les personnes du même âge en raison d'un essoufflement ou doit s'arrêter pour reprendre son souffle lors d'une marche à rythme normal sur terrain plat.	2
4	Grave	Doit s'arrêter après avoir marché sur une distance de 100 m ou après quelques minutes sur un terrain plat.	3
5	Très grave	Trop essoufflé pour sortir ou essoufflé lorsqu'il s'habille ou se déshabille.	4

*La colonne de gauche représente l'échelle originale canadienne (CRM)
et la colonne de droite l'échelle internationale modifiée (CRMm)*

Source : Fletcher CM, Elmes PC, Fairbairn AS et coll. (1959) The significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population. BMJ 1959; 2:257-66.

4. Grille Ecog (Eastern Cooperative Oncology Group)

Permet de quantifier la capacité d'une personne à effectuer des activités de la vie quotidienne

Grade	Description
0	Le patient est pleinement actif. Il peut exercer ses activités habituellement sans aucune restriction.
1	Le patient est incapable d'exercer des activités physiques intenses, mais il est ambulant et capable d'effectuer des tâches sans contraintes physiques importantes, comme des activités domestiques ou un travail de bureau.
2	Le patient est incapable de travailler. Il est ambulant et peut s'occuper de lui-même. Il est actif plus de 50% de sa journée.
3	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.
4	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.

4. Horizon pronostic en MPOC (18-24 mois)

- Indice BODE ≥ 7
- Dépendance à l'oxygène
- Hypercapnie ($p\text{CO}_2 > 50$ mm de Hg)
- Faible niveau d'activité physique
- ≥ 3 exacerbations avec ou sans hospitalisation au cours de la dernière année
- Hypertension pulmonaire (HTAP ≥ 35 mm Hg)/cœur pulmonaire
- Antécédents d'intubation ou de ventilation non-invasive
- Corticothérapie prolongée
- Âge avancé (≥ 75 ans)
- Sexe féminin
- Comorbidités (diabète, MCAS, insuffisance cardiaque, cancer, démence,...)
- Statut fonctionnel (capacité de faire AVQ, ECOG)

5. Horizon pronostic en fibrose pulmonaire

- Dyspnée réfractaire
- Toux sèche fréquente
- Désaturation importante à l'effort avec récupération lente
- Statut fonctionnel (capacité de faire AVQ, ECOG)

Situer la personne dans la trajectoire MPOC selon les indicateurs de pronostic

Vignette clinique 1

- ♀ MPOC de 68 ans qui accuse grande fatigue, **cachexique**
- **Sort difficilement**, n'a pas d'aide à la maison, conjoint ne comprend pas ce qu'elle vit
- Accuse **dyspnée réfractaire** surtout lors d'AVQ (**CRM 4/5**)
- **MCAS, RGO, HTAP à 50 mmHg, FA**
- Ex-fumeuse depuis 3 ans, 40 paquets/année X 30 ans
- Patiente n'a pas de MD de famille
- Se présente **souvent à l'urgence; trois hospitalisations dans la dernière année** pour problèmes respiratoires
- **Oxygénothérapie** à 2 L/min en permanence
- Verbalise sur sa condition et **se questionne** sur son avenir



Situer la personne dans la trajectoire de la fibrose pulmonaire selon les indicateurs de pronostic

Vignette clinique 2

- ♂ de 65 ans avec fibrose pulmonaire, retraité depuis deux ans
- O₂ à 7 l/min.
- **Désaturation à 75% au moindre effort avec récupération lente**
- **Toux sèche fréquente**
- **N'arrive plus à faire AVQ**
- Conjointe DCD mais présence de ses 2 fils, un fils habite la Rive Nord et l'autre à Montréal
- Bien connu de son MD mais il ne va pas à domicile



6. 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.

6. La dyspnée réfractaire

La personne demeure symptomatique malgré:

- La mise en pratique des stratégies **habituelles** de gestion des symptômes;
- Un traitement optimal de la MPC et de ses complications;
- Le traitement des maladies concomitantes aggravantes;
- L'optimisation de l'oxygénothérapie, lorsqu'indiquée.

6. La dyspnée... un symptôme cardinal

- La majorité des patients avec une MPC avancée vivent avec de la dyspnée importante au cours de la dernière année de vie. On l'appelle **dyspnée réfractaire**.
- Le soulagement de cette dyspnée devrait être prioritaire dans le traitement de cette clientèle. Marciniuk, Goodridge, Hernandez & al., 2011
- Parallèle à développer avec la douleur chronique... et donc former les intervenants d'équipe interdisciplinaire à mieux soulager la dyspnée...
 - **Traitement de la douleur 31% vs 10% dyspnée**
 - **Prescription d'opiacés: douleur 23% vs 3 % dyspnée**
 - **Mêmes préoccupations au sujet des effets secondaires**

6. Le soulagement de la dyspnée

Mesures non pharmacologiques

- Position de confort
- Techniques de respiration et de dégagement des voies respiratoires
- Ventilateur portatif
- Aides techniques à la marche
- Réadaptation pulmonaire
- Gestion du stress et techniques de relaxation

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

7. L'emploi des opiacés en pneumologie

Guide de pratique clinique de la Société canadienne de thoracologie (SCT) publié en avril 2011

- Administration per os ou sous-cutanée privilégiée
- Nébulisation non recommandée
- Faibles doses de départ
- Risque de dépression respiratoire très faible
- Titrage progressif

7. L'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)

7. Mécanismes d'action des opiacés en pneumologie (rappel)

Mécanisme d'action:

- Le SNC joue un rôle capital dans la perception de la dyspnée, une mauvaise coordination des signaux cause une sensation de dyspnée
- Cause probable de la dyspnée
 - Effort respiratoire accru (obstruction)
 - Effort musculaire accru (faiblesse musculaire, cachexie)
 - Besoin de ventilation augmenté (anémie, fièvre, ...)

Les opiacés permettent de réduire la dyspnée et l'effort de ventilation:

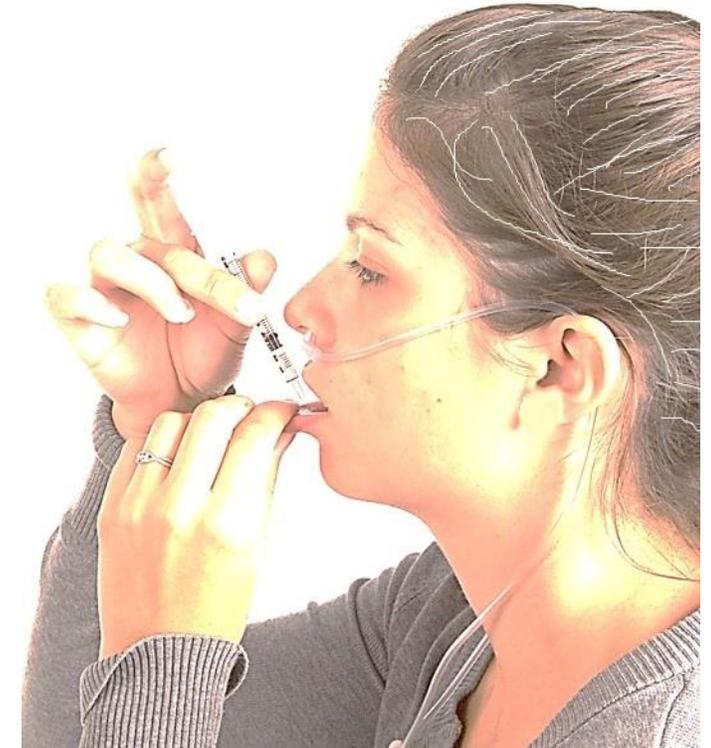
- ↓ la perception centrale de la dyspnée
- ↓ l'anxiété
- ↓ la sensibilité à l'hypercapnie
- ↓ la consommation en O₂
- Améliorent la fonction cardio-vasculaire

7. L'introduction des opiacés en pneumologie (Fentanyl)

En cas de **crise de dyspnée soudaine**, on peut aussi avoir recours suite à une discussion avec le md traitant, au fentanyl injectable (50 mcg/mL) qu'on administre par voie transmuqueuse buccale à raison de 12,5 mcg par dose.

Suscitant beaucoup d'intérêt, cette avenue efficace pour soulager la crise de dyspnée, est encore peu utilisée.

Médication couverte par le régime d'assurance-médicament de la RAMQ sous la mesure patient d'exception.



Sédation palliative et aide médicale à mourir

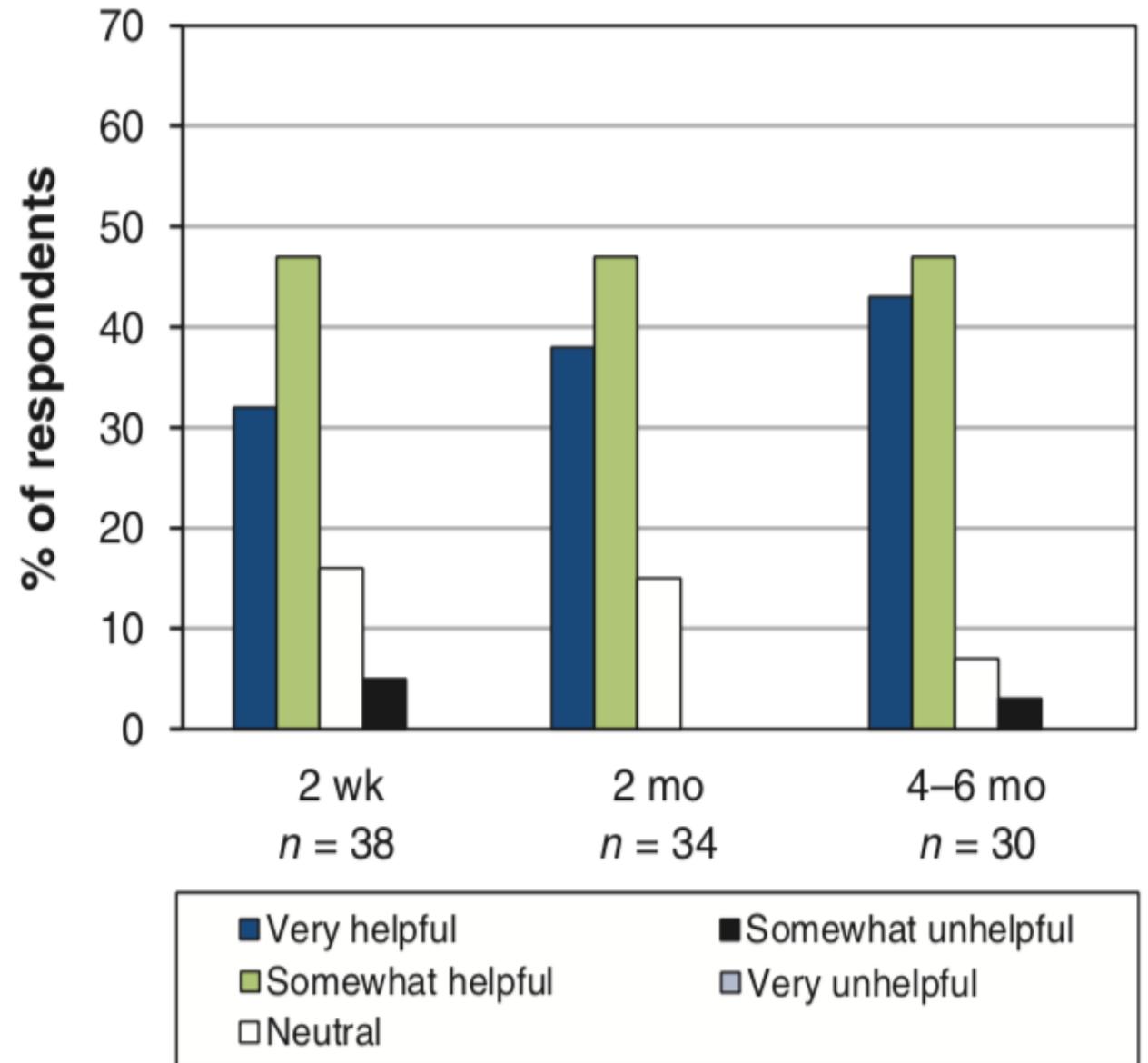
La disponibilité de la sédation palliative et l'aide médicale à mourir sont des options en fin de vie et en présence de symptômes réfractaires chez les personnes atteintes de MPOC.

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.



Opiacés vs cannabis

- Élixir de cannabis?
- Le cannabis un bronchodilatateur?
- Impact pulmonaire

(Tan & al., 2009; Ribeiro et Ind, 2016; Pletcher & al., 2012)



8. Rappel quant à la prévention de la constipation

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

CONSTIPATION Remboursement RAMQ : Utiliser code Gi 28 sur prescription		
<p><small>Sauf contre-indication : doivent accompagner toute prescription d'opioïde.</small></p> <p>Osmotiques</p>	<p>Solution iso-osmolaire Polyéthylène glycol 3350 Solution iso osmotique Propylène glyco;</p>	<p>Lax-A-day 17g PO die peut-être ad tid, Peg 3350 pdre, Pegalax pdre, relaxa pdre, Peg Lyte, Golyely, Colyte, 125 - 250 mL die Lactulose liq. 15-60 mL die en 1 à 2 prises (peut être mis dans le café)</p>
<p>Stimulant péristaltique</p>	<p>Bisacodyl sennosides</p>	<p>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</p>
<p>Si échec</p>	<p>Prucalopride Relistor : Methynaltrexone</p>	<p>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</p>
<p>Expérience clinique limitée</p>	<p>Antagoniste opiacé naltrexone</p>	<p>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</p>

(Palli-Science, 2018)

9. 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

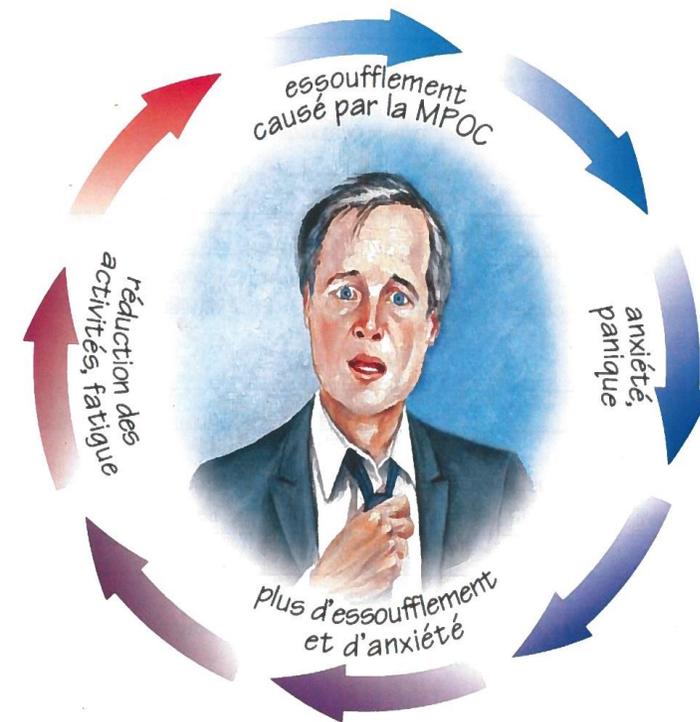


Image tirée du: Mieux vivre avec sa MPOC

9. Traitement non-pharmacologique et pharmacologique de l'anxiété

Non-pharmacologique

- Renseigner la personne atteinte et sa famille à chaque stade de la maladie sur l'anxiété
- Explications sur les traitements disponibles pour favoriser le confort en fin de vie
- Expliquer le rôle que chacun (patient, proches aidants, intervenants) peut jouer dans la prévention et le soulagement des symptômes
- Permettre à la personne d'identifier ses facteurs de stress, de parler de ses peurs avec ses proches ou un intervenant afin de trouver des solutions lui permettant de maintenir une qualité de vie optimale tout au long de la fin de vie

Pharmacologique

- **Antidépresseurs** (délai d'action de 4 à 6 semaines)
 - Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS): citalopram (Celexa), escitalopram (Cipralex), sertraline (Zoloft)
 - Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (ISRSN): venlafaxine (Effexor), desvenlafaxine (Pristiq)
 - Agoniste spécifique de la sérotonine et de la noradrénaline (ASSNA): mirtazapine (Remeron)
- **Benzodiazépines**
 - Clonazépam (Rivotril) 0,5 – 1 mg
 - Lorazépam (Ativan): 0,5 – 1 mg
 - Oxazépam (Sérax): 5 mg – 15 mg

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

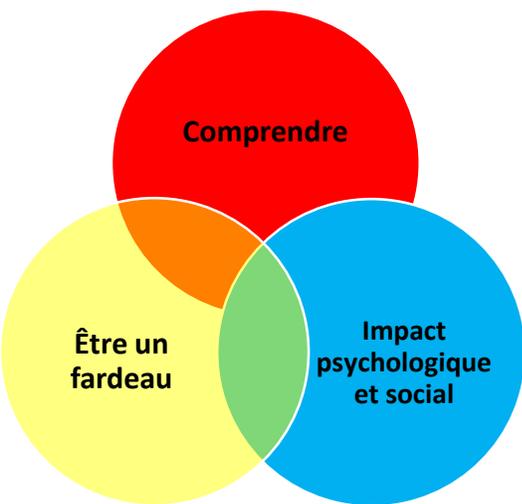


TABLEAU 1. L'EXPÉRIENCE / LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE MPOC SÉVÈRE

Comprendre	Être un fardeau	Impact psychologique et social
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ils ont besoin d'une meilleure compréhension de leur condition de santé car le caractère insidieux de la maladie se mêle à leur interprétation du « vieillir normalement ». ➤ La discussion sur l'évolution de cette maladie chronique terminale est quasi absente avec les professionnels de la santé. Les gens souhaiteraient qu'on leur parle des pertes fonctionnelles concrètes davantage que du nombre d'années amputées. Ils pensent même que cette information si elle avait été discutée, les aurait motivés à l'abandon tabagique par exemple. ➤ Pour certains, le fait d'avoir vu d'autres patients aux prises avec des périodes de dyspnée réfractaire ou pour d'autres de s'être fait questionner sur leurs souhaits à l'égard des niveaux de soins, les a plongé dans une macabre réalité face à laquelle ils n'étaient pas préparés. Ceci dénote un manque au niveau de l'éducation des professionnels. Enfin, des patients étaient conscients de leur conflit intérieur, celui de vouloir savoir mais de ne pas être prêts à recevoir les réponses pour ne pas perdre espoir. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ils parlent du fardeau d'être constamment dyspnéique, fatigué et fragilisé. Les tâches simples deviennent insoutenables et l'essoufflement est très visible. ➤ La fatigue limite grandement l'autonomie fonctionnelle, affecte le comportement et augmente la frustration. ➤ La fragilité se traduit par un état d'incapacité progressive menant à la frustration d'être devenu dépendant pour tout sans parler de la perte du rôle social. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ L'anxiété, liée à la dyspnée de tous les instants, l'anxiété qui surgit la nuit liée à la peur de mourir en suffoquant sont souvent évoquées. ➤ La perte de capacité fonctionnelle mène à l'isolement social et même jusqu'à devenir un « spectateur de sa vie ». ➤ La perte de l'espoir de vivre entraîne la désolation. ➤ Pour certaines personnes, la recherche d'un sens favorise le maintien d'une attitude positive, l'attitude de vivre une journée à la fois ou d'être capable de composer voire accepter la situation.

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

TABLEAU 2. L'EXPÉRIENCE / LES BESOINS DES AIDANTS FACE À LA DYSPNÉE

Rôle	Impact du rôle	Interventions à poursuivre	Perception
<p>Non défini avec d'imprévisibles responsabilités</p> <p>État d'alerte constant</p> <p>Impuissance, épuisant</p> <p>Effritement du réseau social et même familial</p> <p>Gestion des réactions d'autrui</p> <p>Effort pour conserver motivation du patient</p> <p>Craintes pour le futur</p> <p>Préserver la dignité et composer avec les changements dans la personnalité du patient</p> <p>Besoin de soutien, de connaissances, de reconnaissance des professionnels, et d'inclusion dans la prise de décisions</p>	<p>↑ Dépression lorsque le patient est incapable d'autogestion</p> <p>↑ Fardeau chez les aidantes</p> <p>↑ Dépression lors d'hospitalisation</p> <p>↑ Coûts de santé est directement liée à l'↑ de la dyspnée</p>	<p>Identification systématique des aidants</p> <p>Inclusion des aidants dans la prise de décision</p> <p>Reconnaissance de la difficulté de voir son proche dyspnéique au quotidien</p> <p>Éducation sur la dyspnée et les stratégies pour la contrer</p> <p>Inclusion des aidants dans les programmes de réadaptation pulmonaire et dans les programmes d'auto-gestion de la MPOC</p>	<p>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.</p>

11. Enjeux actuels

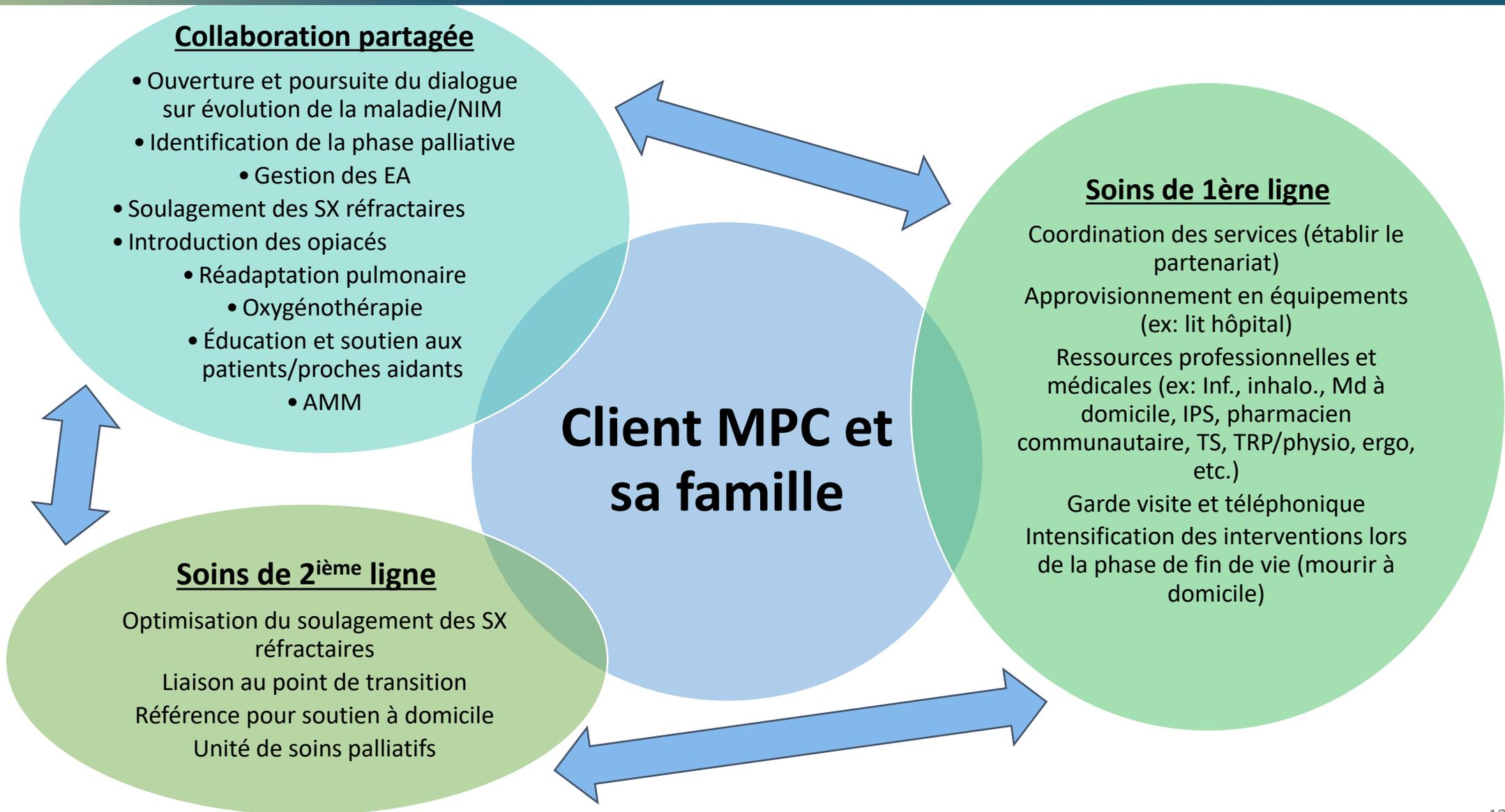
- La fin de vie en MPOC surtout s'échelonne sur une longue période (18 à 24 mois) ce qui inflige déjà un état de fatigue chez les proches aidants souvent âgés.
- Cela soulève aussi la question du pronostic, plus difficile à poser en MPOC VS une demande de sédation palliative et AMM (élément qui n'est pas dans la référence ci-bas)
- Le patient est confronté à la perte de ses capacités fonctionnelles
- Le soutien apporté par les proches demeure nécessaire
- L'accessibilité aux unités de soins palliatifs est restreinte car le pronostic est difficile à poser
- Le transfert en centre hospitalier demeure souvent inévitable pour la phase terminale surtout si l'aide au famille est tardive et les discussions de fin de vie peu amorcées
- La collaboration entre les équipes traitantes s'avère essentielle pour éviter le décès sur civière à l'urgence

(Higginson, Bajwah, Maddocks & al., 2017)

11. Enjeux actuels (suite)

- *Collaboration / communication fluide*
- *Exigence vs vocation du travail en soins palliatifs*
- *Manque d'uniformité des soins et services*
- Perte d'autonomie importante
- Réseau de soutien faible
- Isolement et impact sur le proche aidant
- Recours aux services d'urgence
- Anxiété du patient, des proches et des intervenants
- Difficulté d'obtenir de la médication pour soulager la dyspnée et l'anxiété
- Identification du moment pour débiter une approche palliative
- Difficulté d'obtenir une stabilité des intervenants à domicile (auxiliaires familiales)

12. Défis: Collaboration **essentielle** dans l'accompagnement de fin de vie à domicile



12. Défis à relever

Ouverture au dialogue: approche à favoriser, questions ouvertes:

- Comment interprétez-vous ce qui arrive en ce moment?
- Que craignez-vous le plus? Que redoutez-vous le plus?
- Quelles sont vos priorités si votre état s'aggravait?
- Quels sont vos objectifs essentiels?
- Quelles concessions / compromis êtes-vous prêt à faire pour essayer d'enrayer l'évolution de vos symptômes et ce à quoi vous vous refusez?

12. Défis à relever (suite)

L'ÉVALUATION DES BESOINS DES AIDANTS EN TERME DE :

Soutien	Capacité d'être aidant quotidien	Santé
<p>Il s'agit d'évaluer les:</p> <ul style="list-style-type: none">› besoins de l'aidant lui-même et› besoins que l'aidant nécessite pour soutenir son proche	<p>Rarement considérée, cette évaluation peut être</p> <ul style="list-style-type: none">› facilitante (ex.: encourager la reconnaissance et l'action en présence de signes de détérioration pulmonaire) ou› contraignante (ex.: décourager l'activité physique par peur d'aggraver la dyspnée)	<p>Il appert qu'on doit considérer les aidants comme étant des patients (Kristjanson et Aoun, 2004). Ainsi, il devient nécessaire d'évaluer l'impact du rôle tant au niveau psychologique que physique (ex.: blessure musculosquelettique liée aux déplacements du patient).</p>

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.

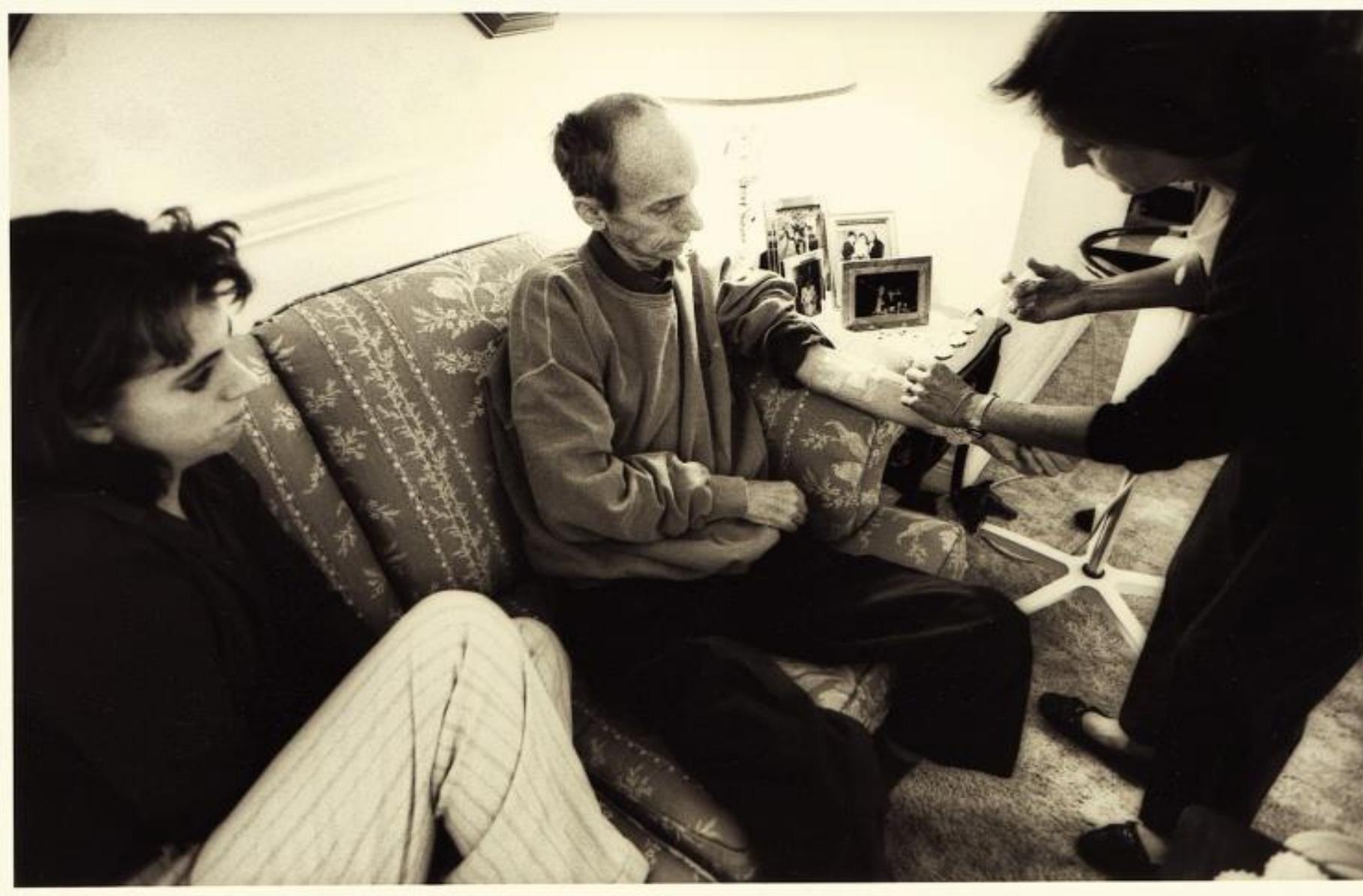
L'évaluation sociale doit aussi être réalisée de manière tout aussi systématique. Il importe que l'évaluation des besoins des aidants soit révisée au fil du temps puisque la maladie progresse impactant davantage le proche aidant.

12. Défis à relever (suite)

- Changer les mentalités liées aux opiacés en MPC
- Poursuivre l'expérience positive des patients MPOC avec les opiacés
- Situer les patients atteints de MPOC avancée dans leur trajectoire selon les indicateurs de pronostic

Conclusion et messages-clés

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



Nous sommes tous mortels. (2015). Dr. Atul Gawande, Ed. Fayard

Références

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 (Évolution théorique des objectifs des soins dans le temps pour les personnes atteintes de maladie incurable) et Cournoyer G et al. Protocoles de soins de fin de vie MPOC, St-Jérôme, 2010

Barnes, P.J. et Celli, B.R. (2009). Systemic manifestations and comorbidities of COPD. *European respiratory journal*. 33(5). 1165-1185.

Bolzani, A., Rolser, S. M., Kalies, H., Maddocks, M., Rehfuess, E., Swan, F., ... Bausewein, C. (2017). Respiratory interventions for breathlessness in adults with advanced diseases. In The Cochrane Collaboration (Éd.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012683>

Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation. Guide: Comprendre son corps: Fibrose pulmonaire idiopathique (FPI).

Cantin, A. (2014). Les maladies pulmonaires interstitielles: FPI, COP, pneumonies éosinophiliques et traitements. Présentation faite en collaboration avec le Service de pneumologie, FMSS Université de Sherbrooke

Celli BR, Côté CG, Marin JM et coll. (2004). The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *New Engl J Med* 2004; 350:1005-12.

Collège des Enseignants de Pneumologie. (2017). Item 222 Hypertension artérielle pulmonaire. Repéré à: http://cep.splf.fr/wp-content/uploads/2017/04/item_222_HTP-2017-02-d.pdf

Cottin, V et Cordier J.-F. (2006). Fibrose pulmonaire idiopathique. Encyclopédie Orphanet. Juillet 2016 p.1-8.

Cournoyer G, Beaudoin L, Allisson F et coll. (2009). 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. Version 3.0. Québec : Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM) ; 2009. 108 p.

Dagenais, J. et Hidalgo, J. (2015). Revue de la littérature – Meilleures pratiques cliniques visant le maintien à domicile et en communauté des personnes atteintes de MPOC sévère.

Dagenais, J. Nault, D. et Painchaud, N. (2018). Qualité, Dignité, et Sens de la vie auprès des gens touchés par la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). InfoRQESR octobre 2018

Références

Disler, R.T., Green, A., Lockett, T. et al. (2014). Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasyntesis of qualitative research. *J Pain Symptom Manage.* 48. p.1182-99

Ekström, M., Bajwah, S., Bland, J. M., Currow, D. C., Hussain, J., & Johnson, M. J. (2018). One evidence base; three stories: do opioids relieve chronic breathlessness?. *Thorax*, 73(1), 88-90. doi:10.1136/thoraxjnl-2016-209868

Flether, C. M., Elmes, P. C., Fairbairn, A. S., & Wood, C. H. (1959). The significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population. *British Medical Journal*, 2(5147), 257-266.

Gauthier, R. (2013). La bronchopneumopathie chronique obstructive bien plus que le poumon. *Le Médecin du Québec.* 48(11). 37-42.

Gallagher, R. (2010). Killing the symptom without killing the patient. *Canadian Family Physician.* 56. Juin 2010. p. 544-546

Global initiative for chronic obstructive lung disease. (2017). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2017 report. Repéré à http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf

Higginson, I. J., Reilly, C. C., Bajwah, S., Maddocks, M., Costantini, M., & Gao, W. (2017). Which patients with advanced respiratory disease die in hospital? A 14-year population-based study of trends and associated factors. *BMC Medicine*, 15(1), 19. doi:10.1186/s12916-016-0776-2

INESSS. (2017). Exacerbation aiguë de la MPOC (EAMPOC). Repéré à: <https://www.inesss.qc.ca/publications/guides-de-linesss.html>

Lamoureux, M. et Turcot, J. (2013). Les symptômes respiratoires en fin de vie si c'était plus souffrant de la douleur? *Le Médecin du Québec*, 48(6), 47-54.

Law, M. R., Watt, H. C., & Wald, N. J. (2002). The underlying risk of death after myocardial infarction in the absence of treatment. *Archives Of Internal Medicine*, 162(21), 2405-2410.

Références

Maddocks, Matthew, Natasha Lovell, Sara Booth, William D-C Man, and Irene J Higginson. 2017. "Series: Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease." *The Lancet* 390, 988-1002. *ScienceDirect*, EBSCOhost (accessed January 23, 2018).

Marciniuk DD, Goodridge P, Hernandez P et coll. (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Can Respir J* 2011,18(2), 69-78.

Mularski, R. A., & Rocker, G. (2015). Managing Dyspnea in Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Balancing All the Evidence. *Annals of the American Thoracic Society*, 12(7), 978-980. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201504-249ED>

Morisset, J., Nault, D., Savard, A. et Sedeno, M. (2016). Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire. Repéré à: www.MieuxVivreAvecUneFibrosePulmonaire.com

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

MSSS. (2011). Programme national d'oxygénothérapie à domicile: cadre de référence (Publication no 11-935-01W). Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000646/?&date=ASC>

Nault, D., Lebel, N., Sedeno, M. et Bourbeau, J. (2012) Mieux Vivre avec sa MPOC. Repéré à: www.livingwellwithcopd.com

Nevins, M. L., & Epstein, S. K. (2001). Predictors of Outcome for Patients With COPD Requiring Invasive Mechanical Ventilation. *Chest*, 119(6), 1840.

O'Donnell D, Aaron S, Bourbeau J et coll. (2007). Recommandations de la Société canadienne de thoracologie au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive – Mise à jour de 2007. *Can Respir J* 2007; 14 Suppl B : 1B-31B.

Pletcher, M. J., Vittinghoff, E., Kalhan, R., Richman, J., Safford, M., Sidney, S., & ... Kertesz, S. (2012). Association between marijuana exposure and pulmonary function over 20 years. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 307(2), 173-181. doi:10.1001/jama.2011.1961

Raghu, G., Collard HR, Egan JJ et coll. (2011). An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Mar 15;183(6):788-824. doi: 10.1164/rccm.2009-040GL.

Références

Raghu, G., Rochwerg, B., Zhang, Y., et coll. (2015). An official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline: Treatment of Idiopathic Pulmonary Fibrosis: An update of the 2011 Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015 Jul 15;192(2):e3-e19. doi: 10.1164/rccm.201506-1063ST.

Ribeiro, L. I., & Ind, P. W. (2016). Effect of cannabis smoking on lung function and respiratory symptoms: a structured literature review. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 2616071. doi:10.1038/npjpcrm.2016.71

Rocker, G. M., & Cook, D. (2013). 'INSPIRED' approaches to better care for patients with advanced COPD. *Clinical And Investigative Medicine. Medecine Clinique Et Experimentale*, 36(3), E114-E120.

Rocker, G., Simpson, C. Young, J. et coll. (2013). Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients' experiences and outcomes. *CAMJ OPEN 2013*. E27-E36. DOI: 10,9778/cmajo.20120031

Stoller, J. K. (2017) Management of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. Repéré à: <https://www.uptodate.com/contents/management-of-exacerbations-of-chronic-obstructive-disease-UpToDate>

Tan, W. C., Lo, C., Jong, A., Xing, L., FitzGerald, M. J., Vollmer, W. M., & ... Sin, D. D. (2009). Marijuana and chronic obstructive lung disease: A population-based study. *Canadian Medical Association Journal*, 180(8), 814-820. doi:10.1503/cmaj.081040

Palli-science. (2018). Mini-guide Palli-science: Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs patients en phase palliative de cancer Repéré à: <http://palli-science.com/sites/default/files/protocoles/miniguide.pdf>

van Dam van Isselt, E. F., Groenewegen-Sipkema, K. H., Chavannes, M. H., de Waal, M. M., Janssen, D. A., & Achterberg, W. P. (2014). Pain in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 4(9), 1. doi:10.1136/bmjopen-2014-005898