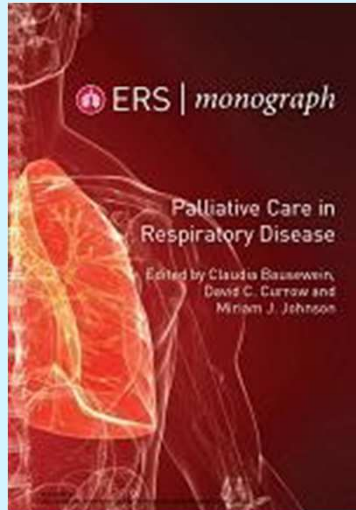


Fin de vie: comment accompagner l'insuffisant respiratoire chronique?

Jean-François Boitiaux
Océane Naudon

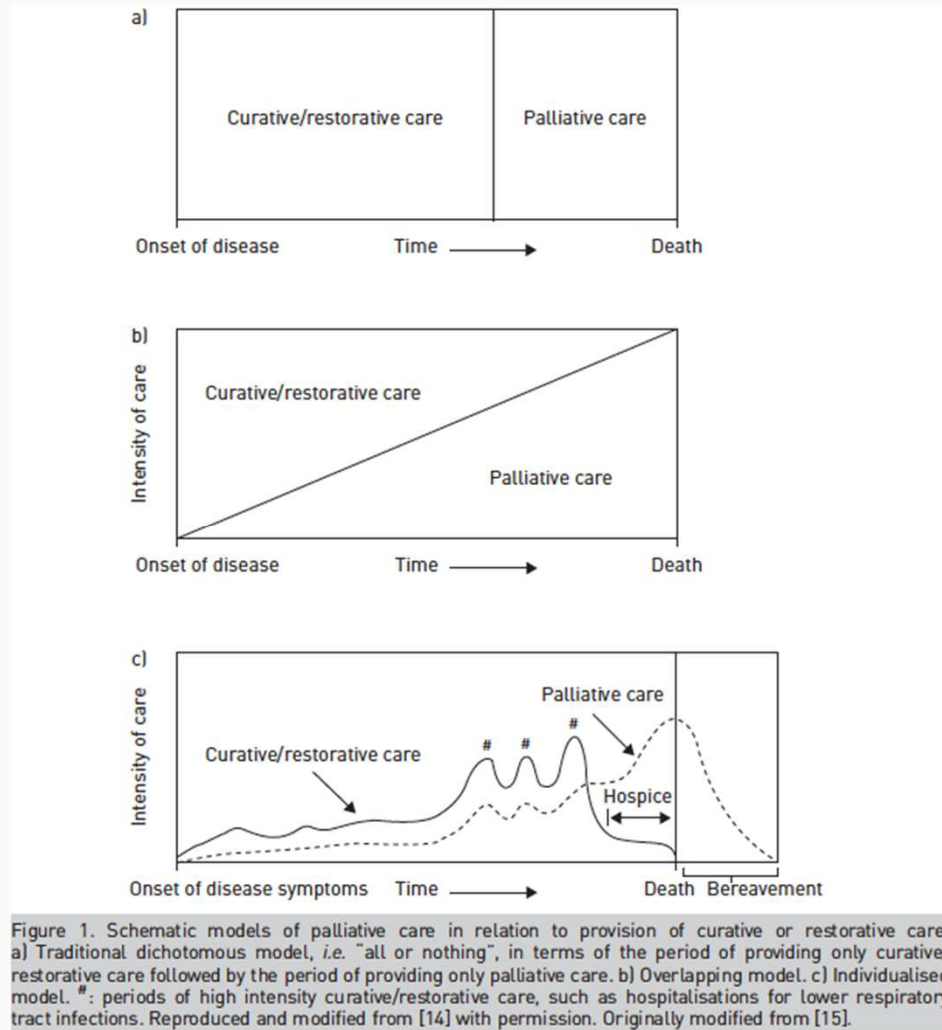


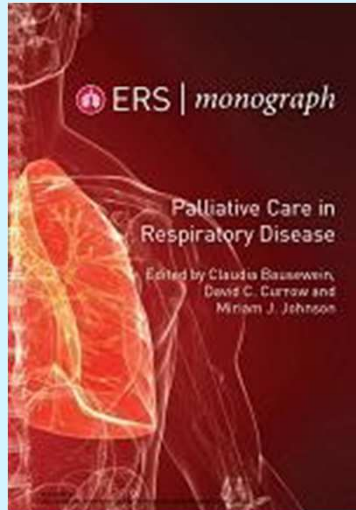
ERS 2016

Différentes conceptions des soins palliatifs



Definitions and policy





ERS 2016

Des besoins importants... Mais non satisfaits



PNP interstitielles

Palliative care in interstitial lung disease: living well

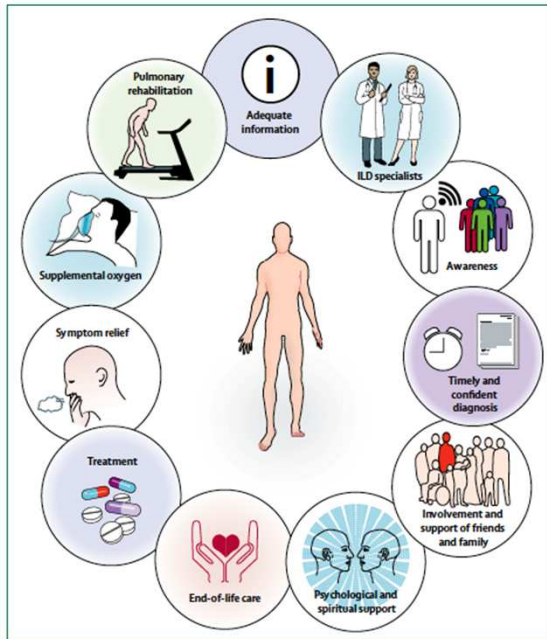


Figure 1: Needs of patients with interstitial lung disease
ILD=interstitial lung disease.

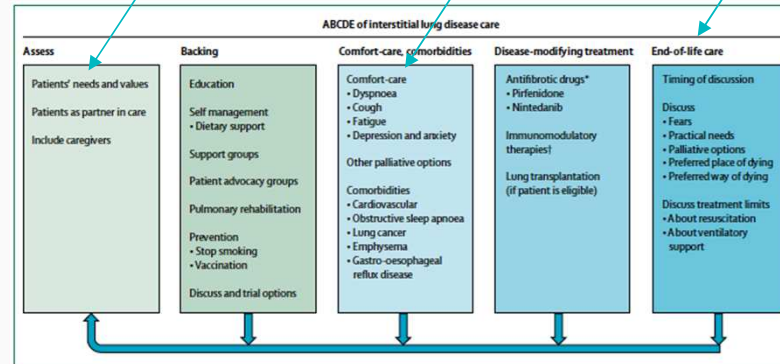


Figure 4: The ABCDE of interstitial lung disease care
The ABCDE model shows a possible structured approach to comprehensive care, including palliative care throughout the disease course. *Idiopathic pulmonary fibrosis. †Non-idiopathic pulmonary fibrosis interstitial lung diseases. Based on van Manen et al¹⁸ by permission of the authors.

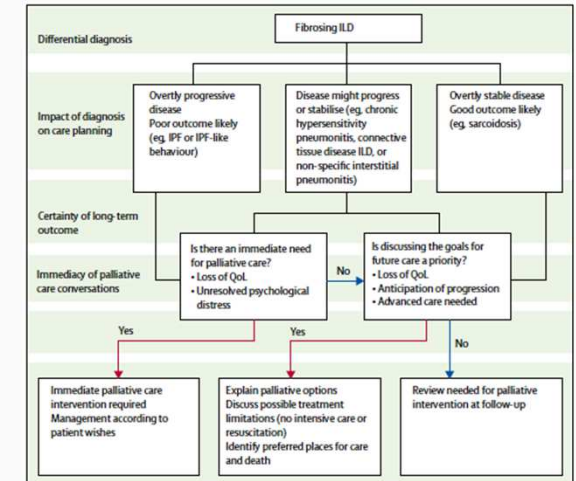


Figure 3: Disease behaviour-based algorithm

Kreuter M et al., Lancet Respir Med 2017;5:968-980

Palliative Care and Location of Death in Decedents With Idiopathic Pulmonary Fibrosis

Seuls 13,7% des patients avec une FPI avaient accès à une orientation en soins palliatifs

Lindell KO et al., Chest 2015;143:423-429

BPCO

Review > [Chest](#). 2022 May;161(5):1250-1262. doi: 10.1016/j.chest.2021.10.032.

Epub 2021 Nov 3.

The Role of Palliative Care in COPD

[Anand S Iyer](#)¹, [Donald R Sullivan](#)², [Kathleen O Lindell](#)³, [Lynn F Reinke](#)⁴

Comparative Study > [Palliat Med](#). 2001 Jul;15(4):287-95. doi: 10.1191/026921601678320278.

A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer

[P Edmonds](#)¹, [S Karlsen](#), [S Khan](#), [J Addington-Hall](#)

94% des patients BPCO souffrent de dyspnée dans leur dernière année de vie

Understanding Breathlessness: Cross-Sectional Comparison of Symptom Burden and Palliative Care Needs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cancer

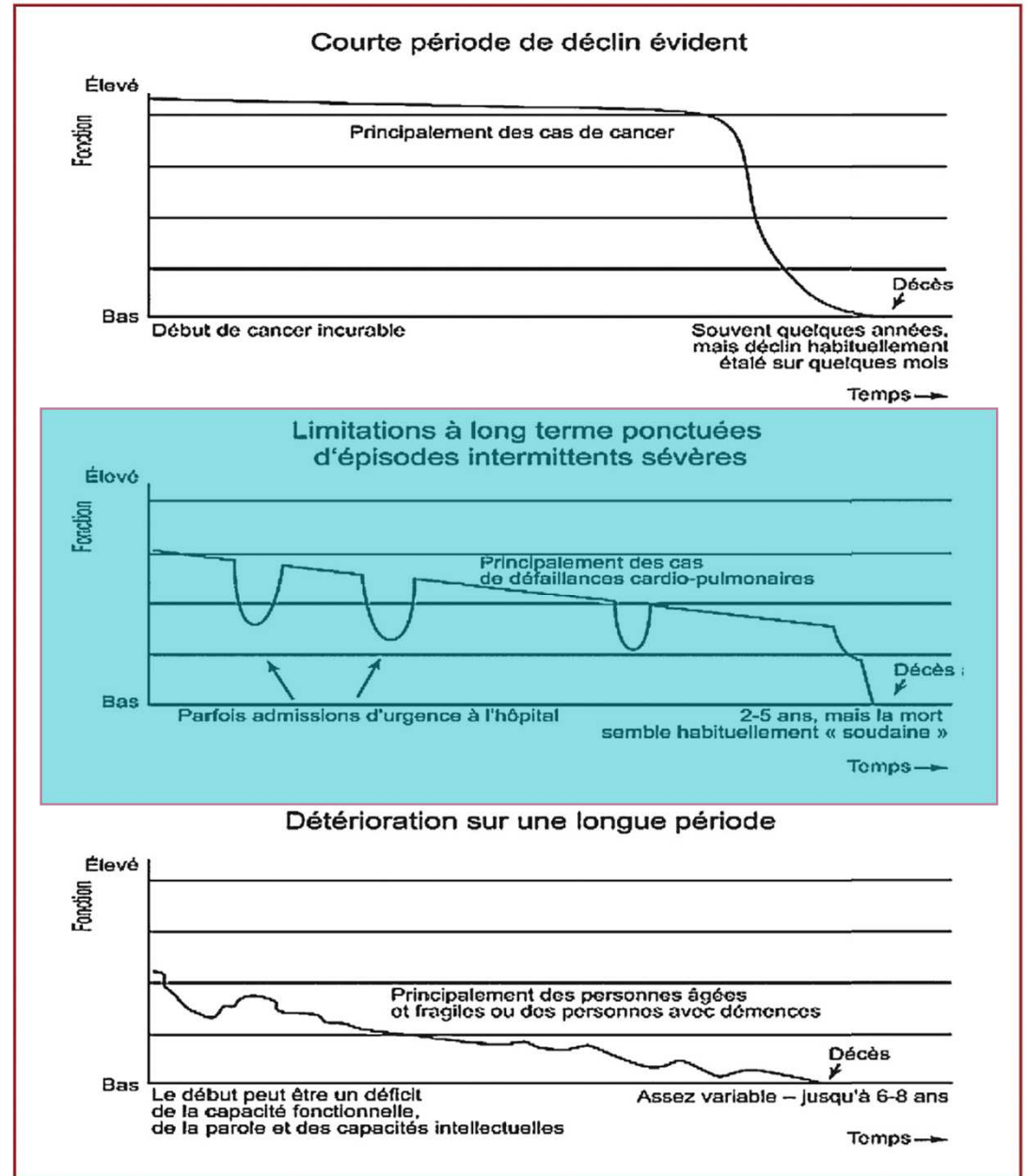
[Bausewein C et al.](#), [J Palliat Care](#) 2010;9:1109-1118

Impact lié à la dyspnée et besoins en prise en charge palliative identique aux patients avec un cancer bronchique

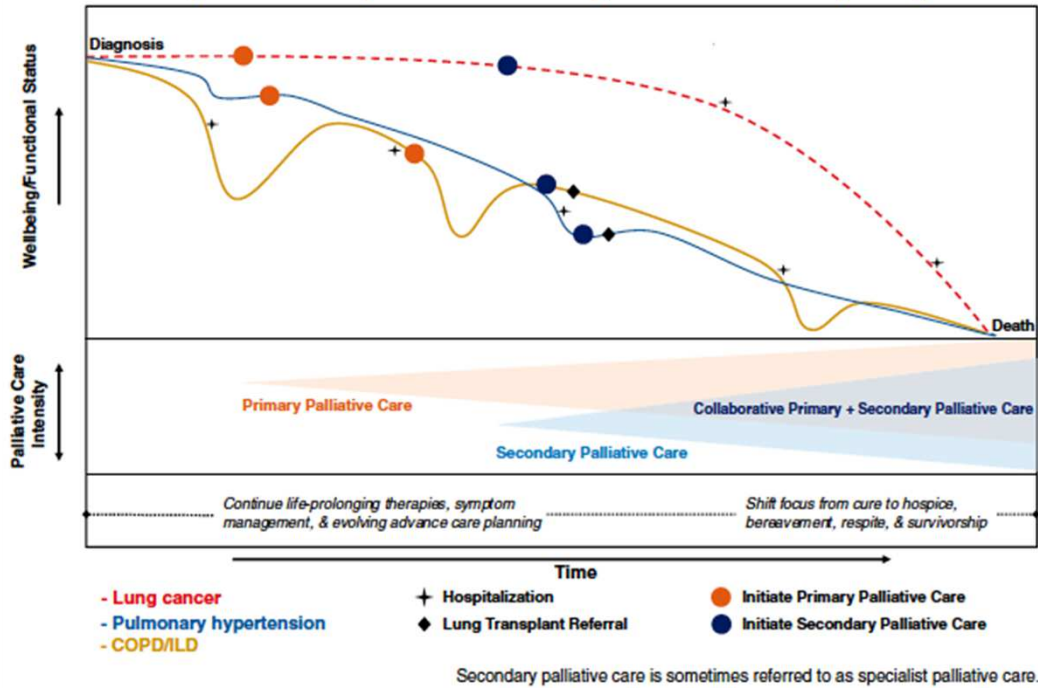
Des difficultés



Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de BPCO ☆

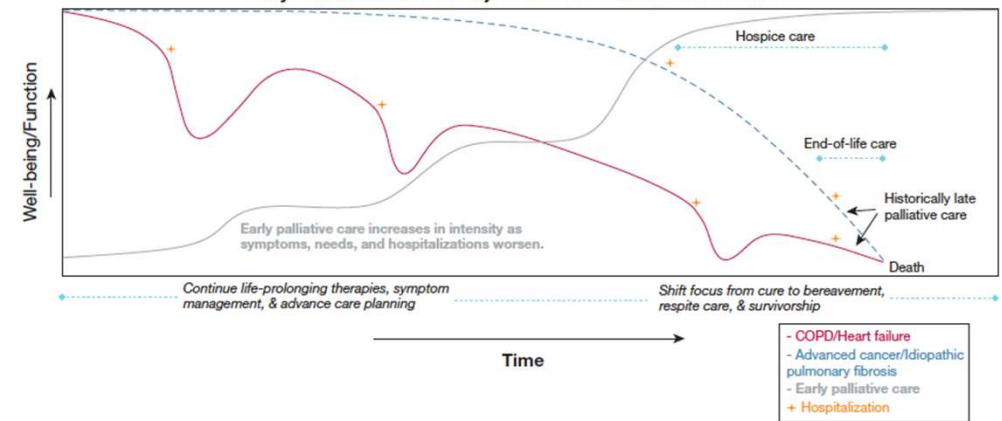


Primary and Secondary Palliative Care Integration in Serious Respiratory Illness



Sullivan DR et al., Am J Respir Crit Care Med 2022;206:e44-e69

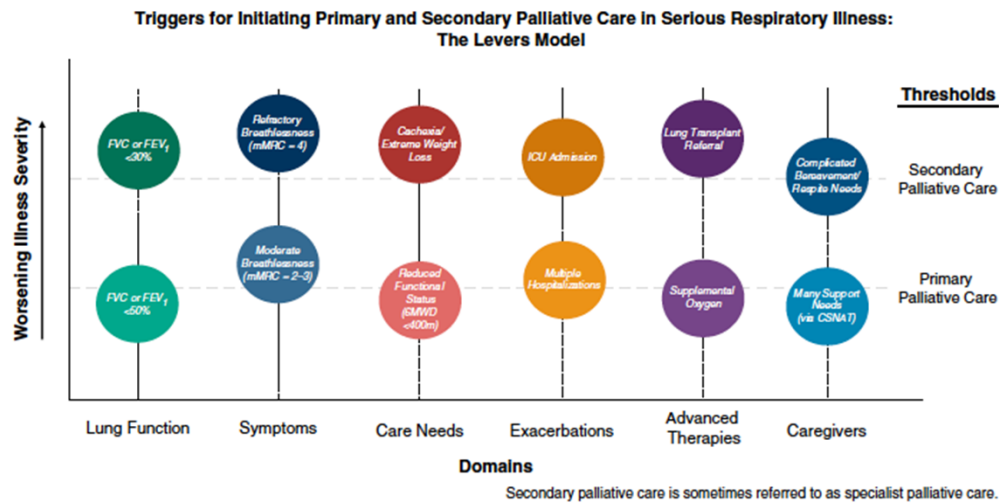
Early Palliative Care and Trajectories of Decline in Serious Illness



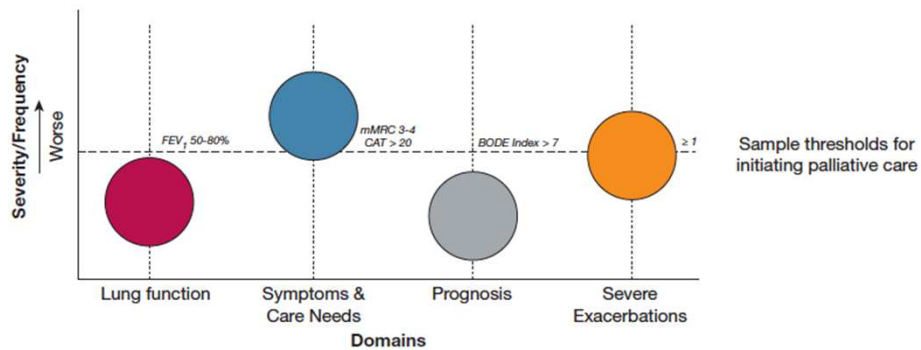
Iyer AS et al., Chest 2022;161:1250-1262

Et des solutions...





Sullivan DR et al., Am J Respir Crit Care Med 2022;206:e44-e69



Iyer AS et al., Chest 2022;161:1250-1262



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur. Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

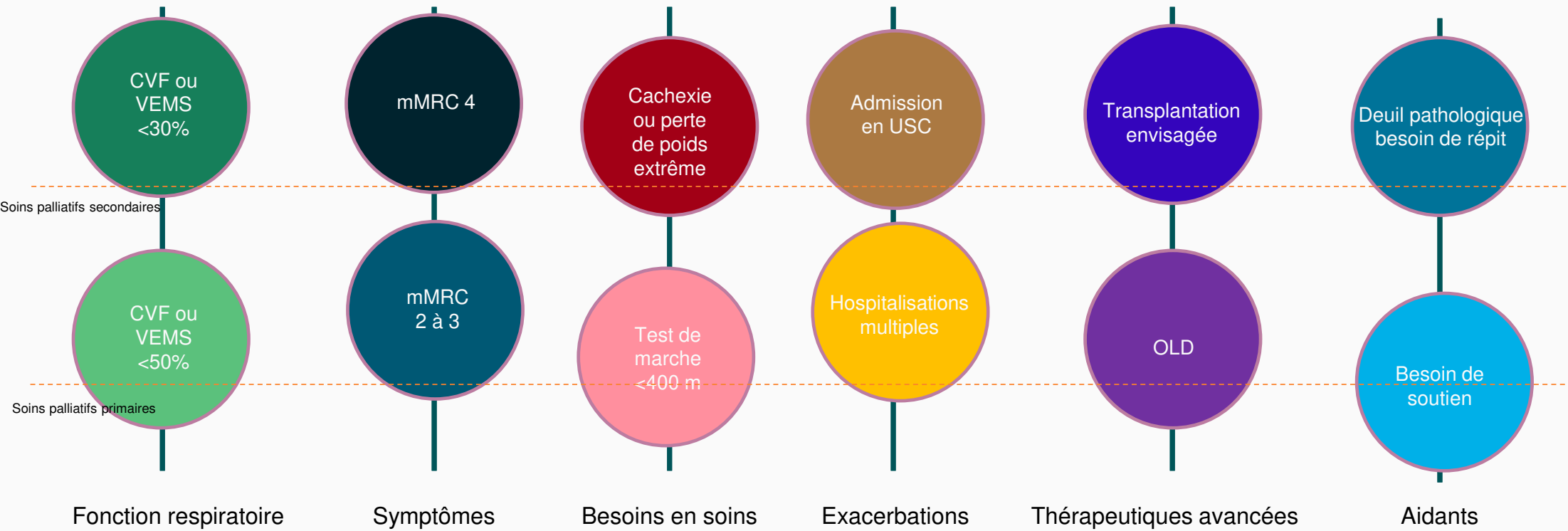
Autres maladies

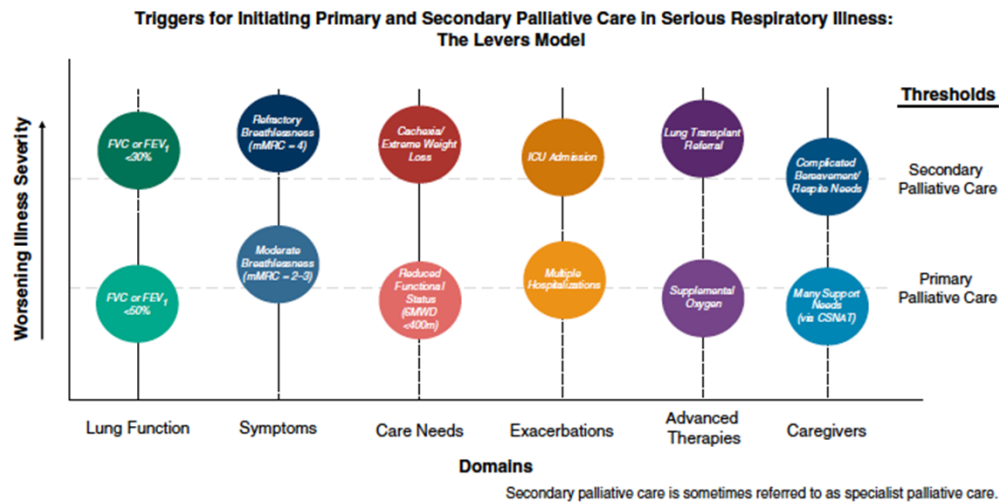
Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

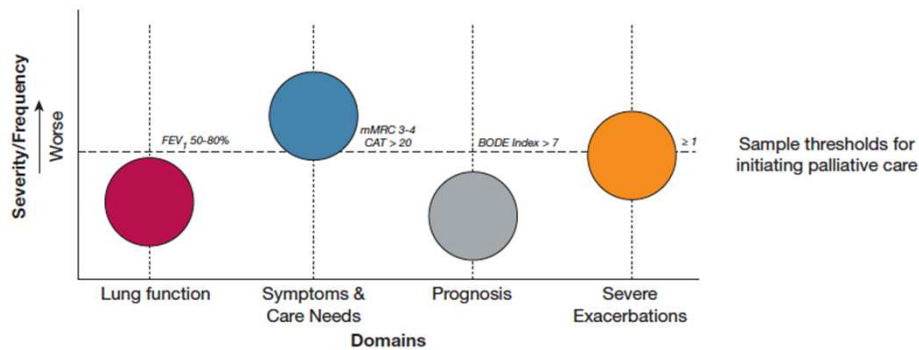
- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Modèle des leviers





Sullivan DR et al., Am J Respir Crit Care Med 2022;206:e44-e69



Iyer AS et al., Chest 2022;161:1250-1262



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

The Role of Palliative Care in COPD

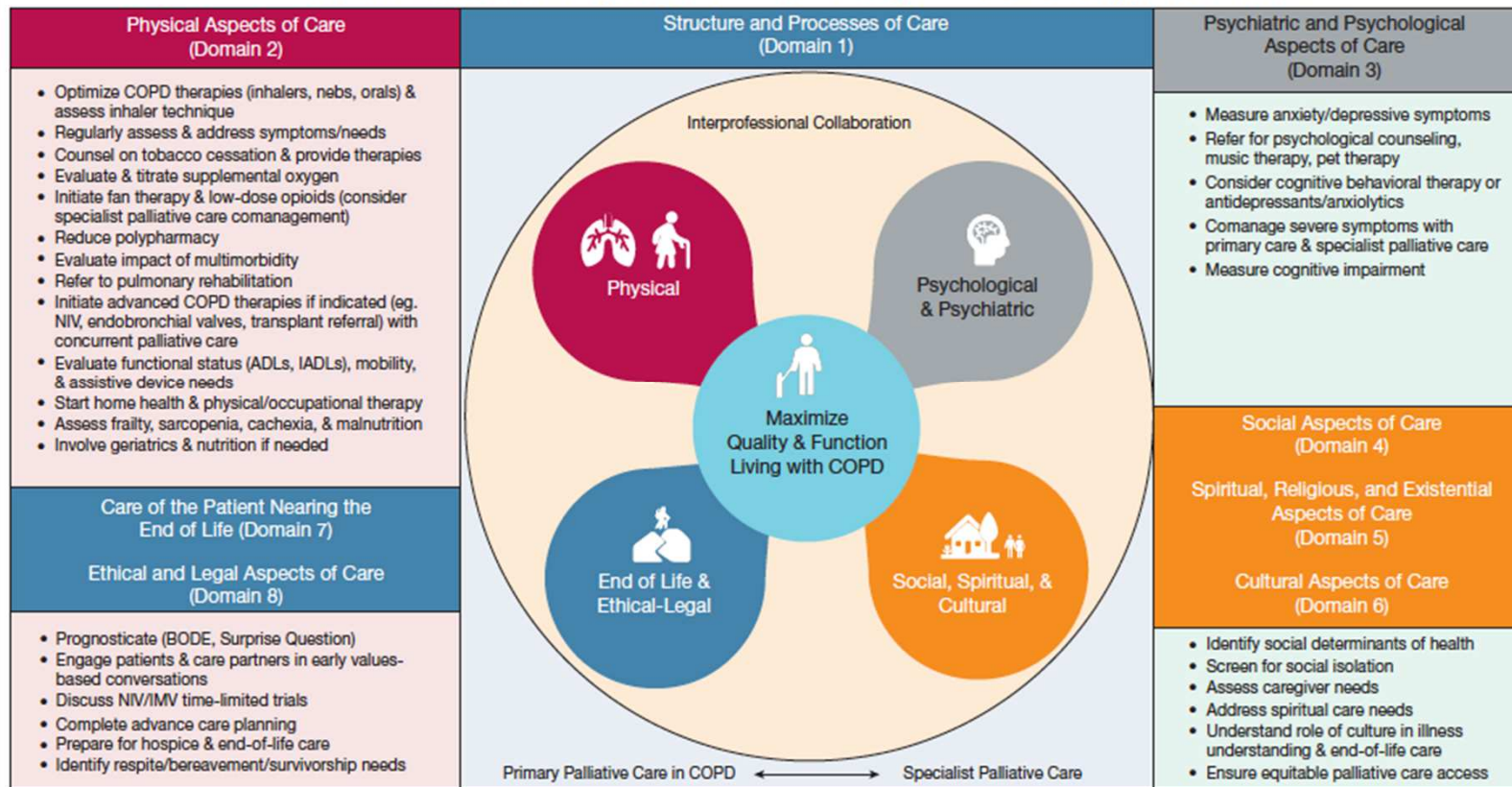
TABLE 3] Potential Hospice Care Referral Criteria in COPD

Indication Type	Criteria
Cardiopulmonary	<ul style="list-style-type: none">• Very severe airflow obstruction (GOLD grade IV; FEV₁ < 30%) or significant disease progression• Breathlessness at rest or with minimal exertion• Refractory breathlessness• Po₂ ≤ 55 mm Hg on room air or oxygen saturation ≤ 88% on room air• Hypercapnia (Pco₂ > 50 mm Hg)• Cor pulmonale• Dependence on oral steroids• Frequent severe exacerbations or high health-care use
Nutritional	<ul style="list-style-type: none">• Low albumin• Unintentional weight loss
Diminished functional status	<ul style="list-style-type: none">• Decline in ADL• Decline in IADL

ADL = activities of daily living; GOLD = Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease; IADL = instrumental activities of daily living.

The Role of Palliative Care in COPD

National Consensus Project Domains for Quality Palliative Care Applied to COPD



Tous concernés



Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness

An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement

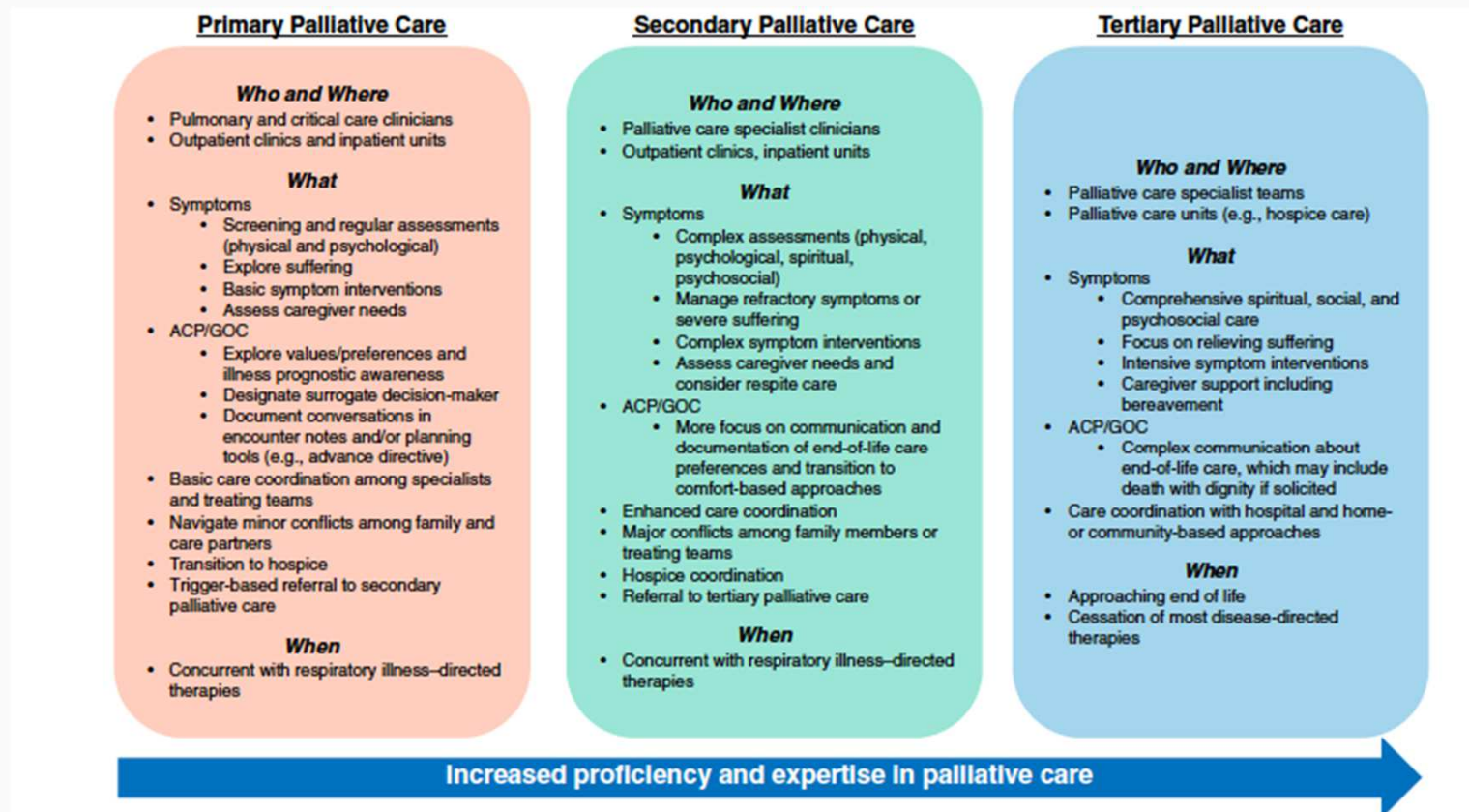


Figure 1. Levels of palliative care. This figure illustrates the who, where, what, and when of palliative care across three levels of increasing proficiency and expertise (primary, secondary or specialist, and tertiary palliative care). ACP = advanced care planning; GOC = goals of care.

Quels moyens
techniques?



- Ventilateur à main: essai monocentrique randomisé en ouvert chez 40 patients: amélioration du temps de récupération de la dyspnée induite par l'exercice à 28 jours: -33,5 secondes en moyenne soit -20%

The Hand-Held Fan and the Calming Hand for People With Chronic Breathlessness: A Feasibility Trial

Swan F et al.; J Pain Symptom Manage 2019;57:1051-1061



- Morphine à faibles doses

Opioid Prescription Method for Breathlessness Due to Non-Cancer Chronic Respiratory Diseases: A Systematic Review

Yamaguchi Y et al., Int J Env Res Public Health 2022

15 essais contrôlés randomisés, 4 essais non randomisés, 2 études observationnelles, 5 études rétrospectives: morphine à la posologie de 10 mg par jour généralement efficace chez les patients avec mMRC supérieure à 2

- Benzodiazépines

Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: national prospective study

Ekström MP et al., BMJ 2014

Suivi longitudinal de patients BPCO sous OLD en Suède: BZD associées à un surcroit de mortalité

Safety of benzodiazepines and opioids in interstitial lung disease: a national prospective study

Bajwah S et al., Eur Respir J 2018;

Suivi longitudinal de patients avec PID fibrosante sous OLD en Suède: BZD à faibles doses non associées à une augmentation de mortalité

- Oxygénothérapie à haut débit (?), VNI
- Directives anticipées
- Réhabilitation respiratoire

Directives anticipées : généralités

- 1975 : “living will”
- En France : Loi Leonetti 2005 et Loi Claeys-Leonetti 2016
 - Personne de confiance
- Pour **spécifier “à l’avance” ses volontés** en termes de soins en cas de pathologie sévère empêchant de s’exprimer
- Toute personne **majeure**
- Formulaire spécifique et/ou papier libre
- Plan de traitement avancé

4

Mes directives anticipées Modèle A

- Je suis atteint d'une maladie grave
- Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Mes directives anticipées Modèle B

- Je pense être en bonne santé
- Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

- **Avantages** des directives anticipées :
 - Amélioration de la relation médecin-patient
 - Réduction des hospitalisations et interventions non souhaitées
 - Réduction du fardeau pour la famille
 - Évite les discussions survenant trop tardivement
- **Freins** aux directives anticipées dans la BPCO :
 - Trajectoire non prévisible
 - Pronostic difficile à préciser
 - Patients ne souhaitant pas aborder le sujet
 - Praticiens réticents à aborder le sujet

Palliative Care and Pulmonary Rehabilitation

Janssen DJA et al., Clin Chest Med 2014;35:411-421

- 25 à 42% des patients intégrant un programme de réhabilitation ont rédigé leurs directives anticipées
- 61% des patients savaient que la ventilation mécanique ou l'intubation pouvaient être envisagées dans le cadre de leur pathologie
- 20% des patients avaient discuté de directives anticipées avec leur pneumologue et 15% de réanimation
- Grande majorité des patients trouvaient la discussion de directives anticipées avec leur médecin envisageable et souhaitaient en savoir plus sur les directives anticipées, la réanimation et l'intubation

Heffner JE et al., Am J Respir Crit Care Med 1996;154:1735-40

- Questionnaire envoyé à 346 programmes de réhabilitation cardiaque ou respiratoire:
 - 218 réponses
 - 82% abordaient le pronostic et l'histoire naturelle des pathologies respiratoires
 - 33% demandaient aux patients s'ils avaient rédigé des directives anticipées et désigné une personne de confiance
 - 17% gardaient une copie des directives anticipées des patients
 - 42% distribuaient une documentation écrite sur le sujet
 - 8% proposaient un « atelier » dédié au sujet à tous les participants

Heffner JE et al., Chest 1996;109:373-379

Création d'un atelier sur les directives anticipées : “DiABPCO”

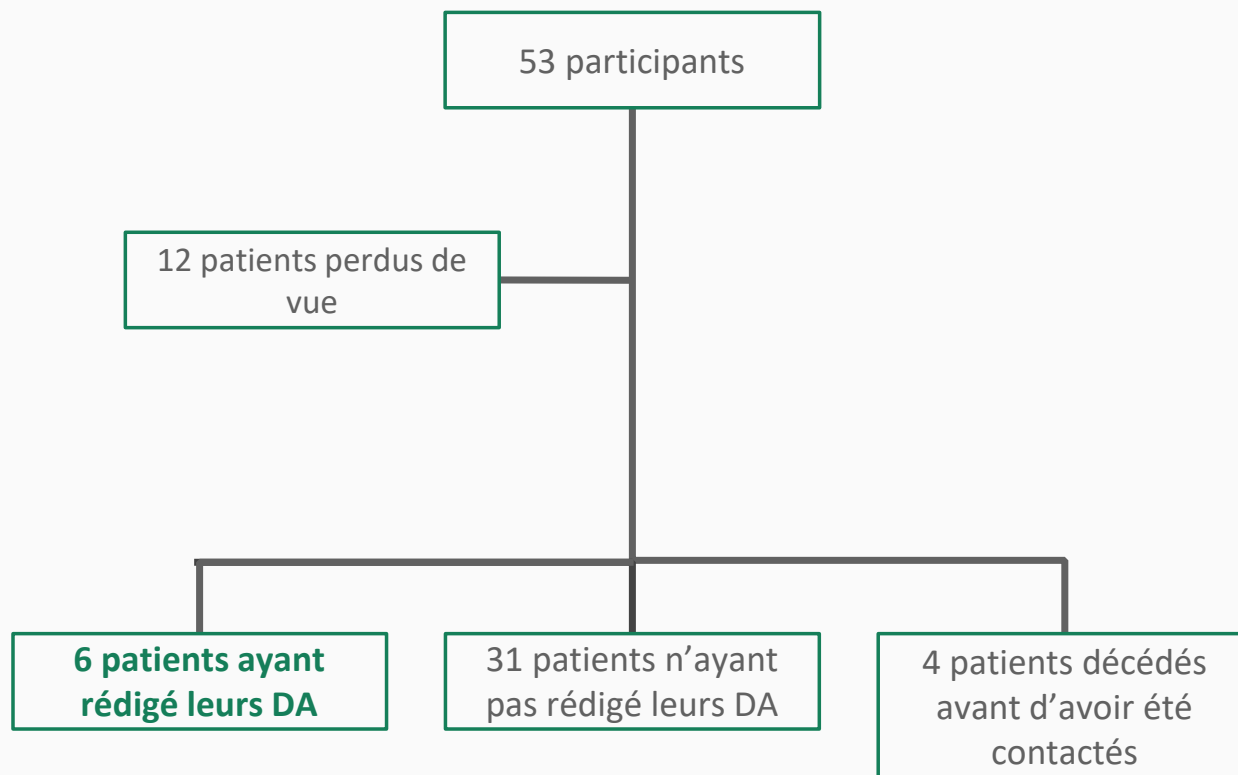
- Patients atteints de BPCO
- Plusieurs formules nécessaires avant celle définitive
- Début : juin 2019
- Atelier d'éducation thérapeutique
- Un **médecin** et une **psychologue**
- **Contact téléphonique** après l'atelier pour recueil :
 - rédaction, ou non, des DA
 - questionnaire de satisfaction

Questionnaire de satisfaction

- Note de 0 à 5 :
 - L'atelier est-il **anxiogène** ?
 - L'atelier est-il **intéressant** ?
- Réponse oui ou non :
 - **Méthode** de présentation satisfaisante ?
 - Présence d'un **médecin** et d'une **psychologue** adéquate ?
 - Proposition au **bon moment** dans la prise en charge ?

Création d'un atelier portant sur les DA

Recueil de juin 2019 à octobre 2020



Création d'un atelier portant sur les DA

Caractéristiques des patients ayant participé à l'atelier

Caractéristiques	Patients (n = 53)
Âge	65,3
Sexe % : - masculin - féminin	33 (61%) 21 (39%)
Tabagisme† : - actif % - nombre de PA	20 (37%) 47
comorbidités % : - cardiovasculaires - diabète	26 (49%) 8 (15%)
Stade BPCO : - VEMS moyen (L, %)* - GOLD : o Stades 1 et 2 o Stades 3 et 4 - OLD n, % - VNI n, %	1,19 L soit 45,58% 19 (37%) 34 (63%) 23 (43%) 12 (22,2%)
Hospitalisations : - en réanimation - IOT - en SSR	16 (30%)‡ 5 (31%) 21 (40%)
Contact EMSP %	1§
isolement social %	17 (32,1%)

Création d'un atelier portant sur les DA

Comparaison des patients ayant rédigé leurs DA à ceux ne les ayant pas rédigé

Caractéristiques	Groupe (DA+) (n=6)	Groupe (DA-) (n=47)	p
Âge	74,8 ans	64,4 ans	0,06
Sexe masculin	66,7 %	61,7 %	0,81
Tabagisme cumulé (PA)	49	47	0,82
comorbidités % : - cardiovasculaires - diabète	67 % 0	47 % 17 %	0,27
Isolement social %	50	31,1	0,36
Exacerbateurs fréquents (%)	83,3	44,4	0,06
VEMS (% de la théorique)	37,7	41,1	0,48
Antécédent de séjour en réa %	16,7	33,3	0,44
Antécédent de séjour en SSR %	50	37,8	0,51

Création d'un atelier portant sur les DA

- Questionnaire de satisfaction :
 - **Intéressant** : 4,5/5
 - **Anxiété** : 0/5 (DA +) ; 1/5 (DA -)

	DA +	DA -
Bonne méthode	100%	87,5%
Bonnes personnes	100%	87,5%
Bon moment	100%	87,5%

Suivi à long terme

- A propos des 6 patients ayant rédigé leurs directives anticipées :
 - pas de mention des directives anticipées dans les dossiers des patients
 - 3 patients ayant été hospitalisés en pneumologie pour exacerbation de BPCO
 - 1 patient hospitalisé avec passage en USC

Discussion

- **Création d'un atelier sur les DA :**
 - Faisable et bénéfique
 - **Augmentation de la rédaction des DA**
 - **Atelier intéressant, non anxiogène, format apprécié**
 - 1e étude comparant les caractéristiques des patients DA+ et DA- : plus âgés, plus exacerbateurs fréquents
- A envisager dans d'autres **SSR** ? pour d'autres **pathologies** ?
- Pas d'utilisation lors d'une **nouvelle hospitalisation** :
 - Mieux informer sur la disponibilité des DA ?

Conclusion

- Nécessité de remédier au manque de soins palliatifs
 - atelier sur les directives anticipées
 - affiche publicitaire
- Poursuite de l'atelier au SSR d'Aincourt
 - Accessible aussi pour les patients en ambulatoire
 - Nouvel atelier pour les aidants



Merci de votre attention