

Cadre de référence de soins de fin de vie pour la clientèle atteinte de MPOC

Guérir quelque fois, aider souvent et soulager tout le temps...

24 avril 2006

MANDAT

- Le RQAM (réseau québécois de l'asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique) a reçu une subvention du ministère:
- « Développer et 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. »

Introduction

- Définition des soins palliatifs.....
- MPOC 4^e cause décès au Canada et 3^e cause de décès en 2020
- 50% de décès < 2 ans de l'admission pour insuffisance respiratoire
- Étude 1000 pts, 58% préfère un approche de confort
- Certains ne veulent pas de réanimation cardio-respiratoire
- souffre de dépression ou d'anxiété (52% pour les cancers)
- But du document : établir des normes et protocoles en soins palliatifs de la MPOC

Liste des collaborateurs et rédacteurs

- Guy Cournoyer, MD, pneumologue
- Josée Gosselin, inhalothérapeute, agente de planification et programmation
- Francois Allison, MD, omnipraticien
- Suzanne Quérin, psychologue
- Caroll Laurin, MD, omnipraticien
- Patricia Brown, travailleuse sociale
- Suzanne Cousineau, agente de la pastorale
- Simon Parenteau, MD, pneumologue
- Louise Beaudoin, infirmière

Les membres de l'équipe consultative

- Louise Lafond, patiente
- Marielle Gauthier, infirmière
- Patrick Bellemare, pneumologue
- Isabelle Trépanier, Agente de planification et programmation
- Laurence Rivest, Conseillère aux Programme MSSS
- Comité provincial de soins palliatifs
- Autres

Table des matières

Mandat

Introduction

Première partie: principes structurels

1- Assises

2- Principes directeurs

3- Objectifs

Table des matières

- Deuxième partie: organisation des services

4. Contexte organisationnel

5. Trajectoire de service

6. Équipe interdisciplinaire et coordination de services

7. Formation des intervenants

Table des matières

Troisième partie: les soins de fin de vie en MPOC

8. Définition de la MPOC

9. Vivre avec une MPOC

10. Recourir aux soins palliatifs de fin de vie

11. Phase terminale ... et MPOC

12. Réanimation cardiorespiratoire

13. Mesures de support ventilatoire

14. Problématique soins intensifs

Table des matières

Quatrième partie: approches thérapeutiques

- 15. Oxygénothérapie
- 16. Dyspnée et l'emploi des opiacés
- 17. Les autres symptômes respiratoires
- 18. Les aspects psychologiques
- 19. Traitements pharmacologiques : anxiété, dépression, délirium
- 20. Impacts psychosociaux
- 21. Spiritualité en fin de vie
- 22. Préoccupations éthiques et aspects légaux
- 23. Histoire clinique
 - conclusion
 - annexe (13)

Sondage

- Selon vous qu'elle est L'importance de développer des soins palliatifs pour les patients souffrant d'une MPOC?
 - peu important
 - Modérément important
 - Très important

Première partie

Les principes structurels

1. Assises

➤ Responsabilité populationnelle

- Améliorer et maintenir la santé et bien-être
- Assurer l'accès à des services continus

➤ Hiérarchisation des services

- Utilisation du service le plus approprié au bon moment et bon endroit

2. Les principes directeurs

- La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique
- Participation de la personne à la prise des décisions
- Devoir de confidentialité
- Services empreint de compassion, en respectant ses valeurs, sa culture, ses croyances religieuses (aussi de ses proches)

3. Objectifs

- Améliorer l'accès en soins palliatifs
- Assurer une continuité de services
- Assurer une qualité de services entre les différents stades de la maladie
- Assurer une qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires
 - Concevoir et implanter des protocoles et de normes de pratiques
 - Améliorer la formation continue

Deuxième partie

Organisation des services

4. Contexte organisationnel

- Manque de structure
- Problématique d'ordre logistique dans:
 - Planification
 - Organisation
 - Encadrement
 - Hiérarchisation des services
 - À la bonne place
 - Au bon moment

Contexte organisationnel

- Les MPOC décèdent majoritairement en C.H.C.D.
 - Souhaitable?
 - Sans prise en charge par une équipe de soins palliatifs
- Intégrer la clientèle MPOC au équipe de soins de fin vie
- Introduire ce volet à la trajectoire régionale des services MPOC

5. Trajectoire de services

CHCD

- Identification de la clientèle
- Prise en charge
- Retour vers le milieu approprié

Domicile

- Améliorer l'accès aux équipes de soins palliatifs
- Améliorer le support dans les milieu de vie (équipe interdisciplinaire)

Trajectoire de service

C.H.S.L.D

- Améliorer l'accès
 - lits de soins palliatifs
 - lits de dépannage

Maison de soins palliatifs

- Améliorer l'accès
- Réorganiser en fonction des besoins des MPOC

6. Équipe interdisciplinaire

- Médecin traitant
- Infirmière
- Inhalothérapeute
- Travailleur social
- Psychologue
- Auxiliaire familial et social
- Nutritionniste
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Bénévoles et accompagnateurs
- Agent de la pastorale
- Autres...

7. Formation des intervenants

- Formation uniforme et standardisée
 - Médicale
 - Interdisciplinaire
 - Personnes atteintes et leurs proches
- Vidéo explicatif
- Présentation magistrale
- Ateliers

Troisième partie

Les soins de fin de vie en MPOC

8. Définition de la MPOC

« Trouble respiratoire causé principalement par le tabagisme, caractérisé par une obstruction progressive et partiellement réversible des voies aériennes, des manifestations systémiques et une fréquence et une gravité accrues des exacerbations »

Référence: consensus canadien 2003

- Bronchite chronique (80%): toux et expectorations au moins 3 mois par année durant 2 années consécutives
- Emphysème (20%): anomalie anatomo-pathologique caractérisée par une dilation et une destruction des structures alvéolaires au-delà des bronchioles terminales

Problématique

- MPOC maladie chronique lente progressive irréversible
- Insuffisance respiratoire: hypoxémie et hypercapnie
- Perte d'autonomie
- Vieillessement de la population
- ↑ cas de MPOC par conséquent des décès

Développement de la MPOC

- Les fumeurs développeront une MPOC dans quel % ?
 - - 15 -20%
 - - 20-30%
 - - 30%-40%
 - - > 40%

10. Recourir aux soins palliatifs

- Problème d'accès aux unités de soins palliatifs (oncologique)
- Élargir les indications
- Établir le moment où l'approche palliative est indiquée
- Difficulté à établir une phase palliative pour la clientèle MPOC
- Problème d'orientation des patients
 - lieux soins curatifs (CHCD) > soins palliatifs

11. Phase terminale ... et MPOC

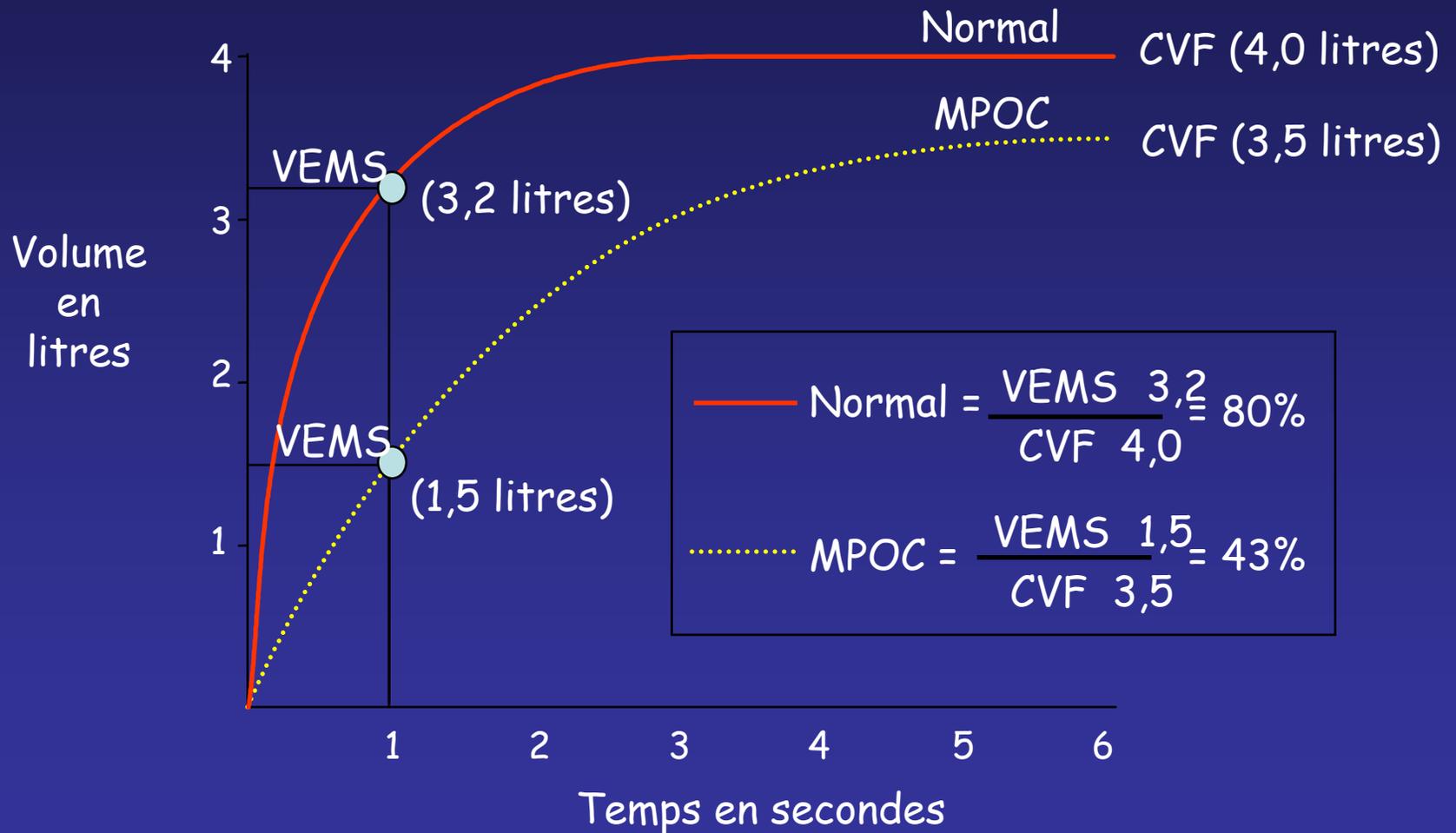
- Approche palliative thérapeutique/Approche palliative en fin de vie
 - Étude 362 pts > 65 ans admis soins intensifs mortalité de 41% à 3 mois et 59% à un an
- Exacerbations → soins intensifs
 - 43% de décès de à un an et 49% à 2 ans
- Vems: 1 l.
 - 50% de décès à 5 ans
- Vems : 0.75 l.
 - 30% de décès à 1 an, 66% à 5 ans, 95% à 10 ans

Phase terminale MPOC

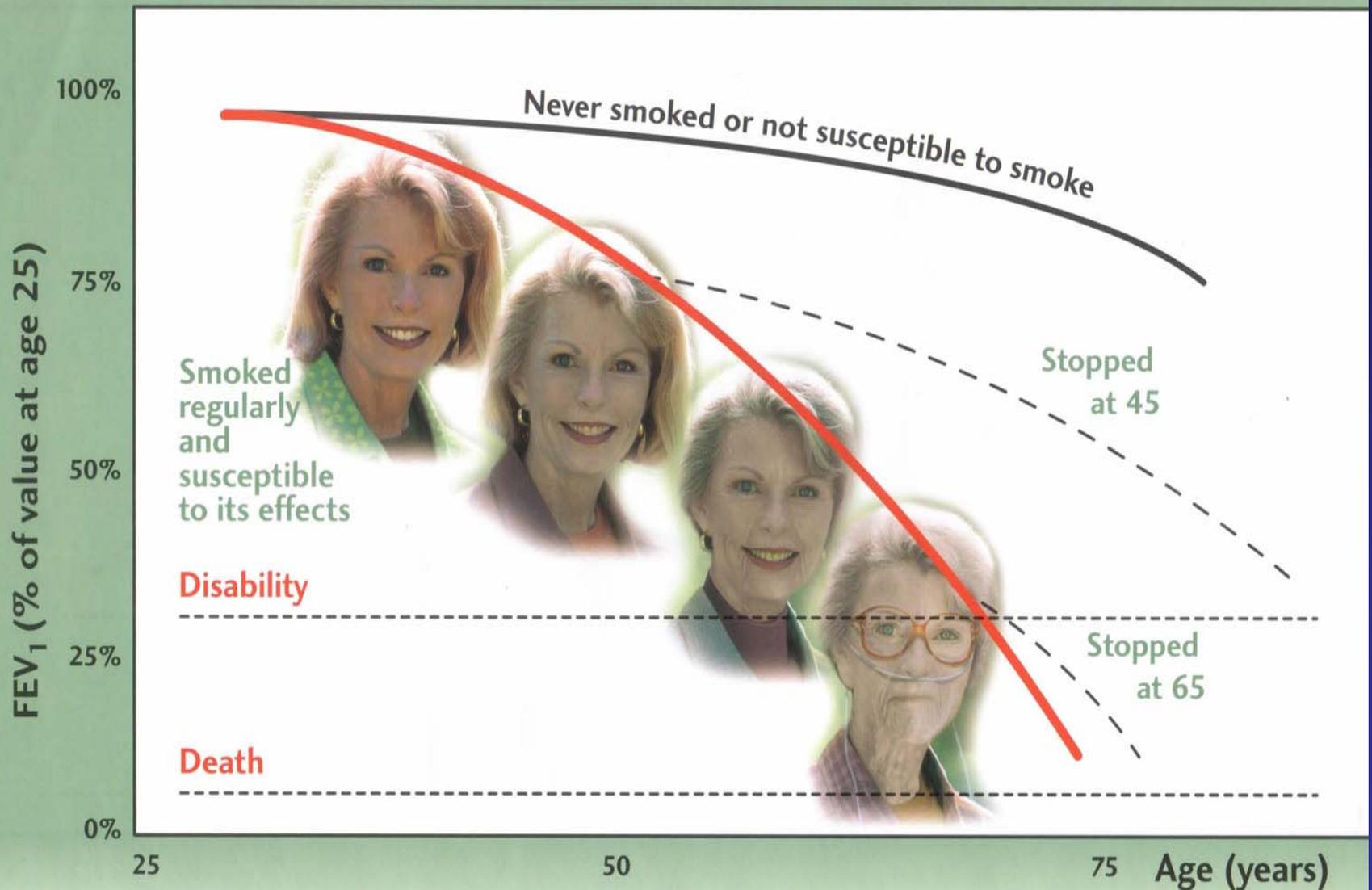
« clientèle ciblée »

- Vems < 0.5 l. ou VEMS ≤ 35% de la prédite
- Index de BODE 7 à 10 (4^e quartile)
- Traitement médical optimal, mais reste symptomatique (dyspnéique) et inconfortable
- Activités quotidiennes très restreintes
- Hypoxémie et hypercapnie (habituellement besoin O2)
- ↑ du nombre d'admissions hospitalières
- Amélioration limitée suite à l'admission
- Expression de peur ou anxiété et attaques de paniques
- Perte importante de la qualité de vie
- Exacerbations fréquentes qui répondent peu aux traitements
- Surinfections bactéries multirésistantes

La spirométrie



Le tableau de fletcher



Classification de la MPOC par fonction pulmonaire

	À risque	Bénin	Modéré	Grave
VEMS	$\geq 80\%$ (valeur prévue)	60-79%	40-59%	$< 40\%$
VEMS/CVF	$\geq 0.7\%$	$< 0.7\%$	$< 0.7\%$	$< 0.7\%$

BODE INDEX

NEJM 4/2004

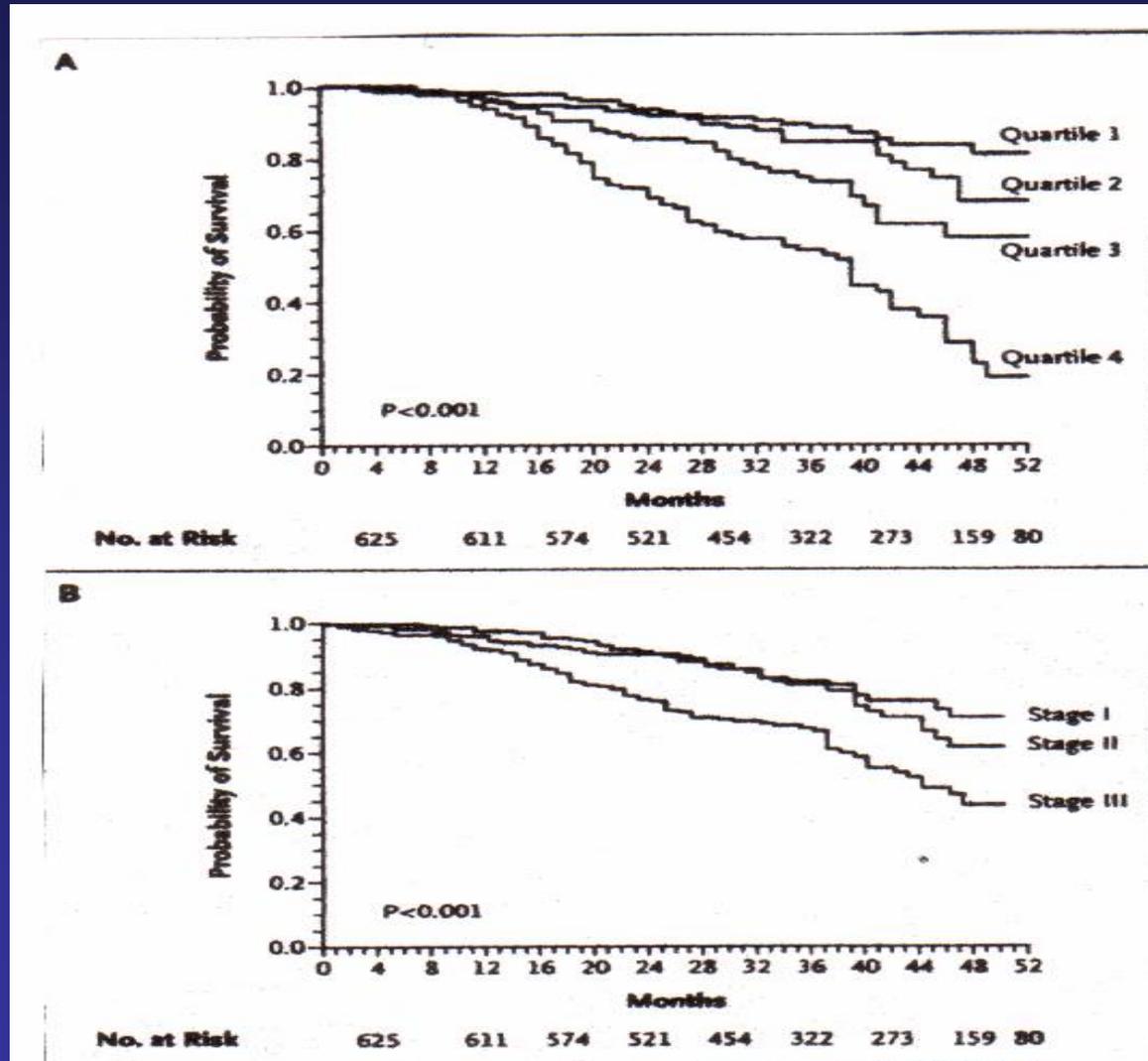
Table 2. Variables and Point Values Used for the Computation of the Body-Mass Index, Degree of Airflow Obstruction and Dyspnea, and Exercise Capacity (BODE) Index.*

Variable	Points on BODE Index			
	0	1	2	3
FEV ₁ (% 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		

Pronostique de survie

- 1er quart: 0-2
- 2^e quart : 3-4
- 3^e quart: 5-6
- 4^e quart: 7-10

- VEMS (FEV1)
- Stage 1 > 50%
- Stage 2 36-50%
- Stage 3 < 50%



12. Réanimation cardiorespiratoire

- Sujet à aborder avec les patients à risque d'insuffisance respiratoire,
- Discussion avec les proches
- Étude Chest 1999, intubation et ventilation mécanique MPOC
 - 55% Ø intubation,
 - 30% support ventilatoire
 - 15% indécis
- Discuter du sujet dans une période stable la maladie
- Développer des outils d'information (vidéo explicatif 20 minutes)

Le support ventilatoire

- Quel est le % des patients souffrant d'une MPOC sévère veulent être intubés et avoir une ventilation mécanique?
 - - 20 %
 - - 30%
 - - 40 %
 - - 50%

13. Support ventilatoire

- Information sur la ventilation non effractive (BIPAP)
- Intubation et ventilation mécanique
- Trachéostomie
- Cause réversible à l'insuffisance respiratoire
- Aspect médico-légale
- Impact de la décision sur la thérapie palliative
- Respect du choix du patient, mais
- La possibilité de changer sa décision
- Informer la famille et les proches
- Testament biologique

14. MPOC problématique soins intensifs (arrêt de la ventilation)

➤ L'approche palliative difficile

- Incertitude du pronostique
- Incapacité du patient à exprimer clairement son choix

➤ L'intensité des soins

- Difficultés des proches à se substituer à la personne malade

Problématique des soins intensifs

- Décision de cesser le support ventilatoire
- MD, infirmière, inhalothérapeute, et autres doivent participer à l'exécution du plan de soins
- 5 étapes:
 - 1) **Prise de décision**
 - 2) **Explications**
 - 3) **Réassurance**
 - 4) **Délais**
 - 5) **Détermination d'un moment précis**

En résumé

1. Acceptabilité de l'arrêt du support ventilatoire
 - Futilité médicale ou désir du patient
2. Décision libre et éclairé du malade ou le(s) substitut(s)
 - Confort physique et psychologique arrêt des traitements et procédures futiles
3. Médication appropriée pour vivre cette étape dans le confort et la dignité

quatrième partie

**Approche thérapeutique de la
phase palliative de la MPOC**

15. L'oxygénothérapie

- Rappel étude NOTT et MRC (1980-81)
- Indications reconnues:
 - MPOC stable avec traitement médical optimal
 - $\text{PaO}_2 \leq 55$ mmHg (sat $\text{O}_2 \leq 88$ %) AA
 - PaO_2 56-60 mmHg avec HTTP, cœur pulmonaire, Hct > 55
 - 15 heures die
 - O_2 nocturne
- ↑ survie en moyenne de 5 ans

16. Dyspnée et l'emploi des opiacées

- Permet de réduire la dyspnée et l'effort de ventilation
- Pas de d'amélioration sur la tolérance à l'effort
- Administration per os ou parentérale
- Nébulisation n'est pas à encourager
- Salin 0.9% favorise l'expectoration donc ↓ de la dyspnée
- Utilisation simple: **un ventilateur**

17. Les autres symptômes respiratoires

- Toux
- Douleur thoracique
- Hémoptysies
- Stridor
- pneumonie d'aspiration

18. Aspect psychologique

- L'anxiété
- La tristesse et la dépression
- La colère
- Le déni
- L'espoir
- Le deuil

Recommandations pratiques en annexes

19.1 Traitement pharmacologique l'anxiété

- le traitement de choix sont les générations des antidépresseurs: ISRS, ISRSN et les ASSNa
- Le 1er choix est le paxil (paroxétine) qui a un effet sur la panique et les troubles anxieux et il est bien toléré (cf. tableau)
- Attention à insuff. rénale et hépathique et l'hypoalbuminémie ↓ doses de 50%

Classe	Nom	TP (trouble panique)	TAG (trouble d'anxiété généralisée)	Particularité
ISRS	Paroxétine (Paxil)	Oui	Oui	bien tolérer (Nausée) synd. Sevrage
	Sertraline (Zoloft)	Oui		Très sécurée
	Fluoxétine (Prozac)	Oui		Formule orale; longue action; ↑ lentement q2-3 sem; dose hebdomadaire une fois stabilisé
	Fluvoxamine (Luvox)	Oui		moins liaison protéinique-moins interaction ↑ toxicité à la théophylline
ISRSN	Venlafaxine (Effexor)		Oui	Capsule LA ouvrable-↑ TA; synd. Sevrage
ASSNa	Mirtazapine (Remeron)	Probablement	Probablement †	↑ appétit; ↑ sédation; ↑ TA; synd. sevrage

Traitement pharmacologique (anxiété)

- Fluoxetine (prozac), longue demi-vie et forme liquide est une autre option (une fois par semaine)
- Fluvoxamine (luvox) chez les patients cachectiques et polymédicamentés
- Sertaline (zoloft) le seul étudié chez le MPOC est sécuritaire
- Les benzodiazépines sont pas recommandés en association avec les opiacés
- À employer avec prudence, faible dose d'alprazolam (xanax) (0.25 mg per os T.I.D.)
- BZD sont souvent la cause de déliriums
- Attention aux utilisateurs chroniques (BZD): danger de sevrage

19.2 Traitement pharmacologique de la dépression

- Important à identifier → guérissable
- Contribue sur 4 variables: qualité de vie, fonctionnement physique et mental, incapacité générale
- Traitement de choix sont les ISRS (celexa pour sa sélectivité et ↓ liaison protéique)
- 2e choix effexor, faible effet anticholinergique (sauf bouche sèche)
- Importance de histoire personnelle et familiale

Traitement pharmacologique de la dépression

- Effet thérapeutique 4-6 semaines
- Ritalin (cancer) pas d'étude chez les MPOC
- Composante psychotique, (anti-psychotique)
- Douleur neuropathique : neurontin (stabilisateur de l'humeur)
- ↑ dose après 4 semaines si pas réponse clinique, durée un an et +

	ISRS					IRSN	NaASS	IRRS	ISRD
	<u>Fluoxétine</u> <u>Prozac</u>	<u>Sertraline</u> <u>Zoloft</u>	<u>Citalopram</u> <u>Celexa</u>	<u>Paroxétine</u> <u>Paxil</u>	<u>Fluvoxamine</u> <u>Luvox</u>	<u>Venlafaxine</u> <u>Effexor</u>	<u>Mirtazapine</u> <u>Remeron</u>	<u>Trazodone</u> <u>Desvrel</u>	<u>Bupropion</u> <u>Wellbutrin</u>
IR	↓dose	↓dose	↓dose	surveiller	↓dose	↓24%	↓50%		↓fréq
IH	↓50%	↓dose; +/- ↓ fréquence	↓50%	↓dose	↓dose	↓50%	↓50%		↓fréq et dose
Liaison protéine	+++	+++	+	+++	++	+	++	+++	+++
Gériatrie	Réponds à faible dose; sûre; ↑ lentement	Bonne réponse pour la labilité émotive sur base organique (syndrome cérébral organique)				↑TA ; effet anti- cholinergique	Débuté 7.5mg ↑ aux 2 sem; ↑TA en interférant avec clonidine	Risque de chute; hypotension orthostatique Priapisme, effet anticholinergique +++	Hypotension orthostatique
Bénéfice	↑analgsie ; panique, GAD	Seul étudié MPOC ; ↑analgsie ; panique, GAD	<u>Le plus sélectif</u>	panique, GAD		↓ panique, GAD ; ↑analgsie douleur neuropathique	Etudes préliminaires ↓ panique, GAD	Etudes préliminaires ↓ panique; GAD	
Particularité:	Énergisant; longue- demi vie de 5 sem; forme liquide	Bonne réponse pour la labilité émotive sur base organique (syndrome cérébral organique) ; ↑Sx extra-pyramidaux avec maxéran		Effet GI ↓ avec libération contrôlée		↑TA; ↓Na ↑enz. Hépatiques ; gynécomastie;	GAIN de poids; double effet (↓dose=sédatif, ↑dose=antidépresseur) peu létale ; peu d'interaction médicamenteuse ; neutropénie; utilisé en combinaison	Sédatif; hépatotoxique rarement; monitoring hépatobiliaire; peu assécher sécrétions pulmonaires	Énergisant rapidement; convulsion; attention aux Rx qui ↓ seuil de convulsion (decadron, théophylline, insuline, opiacé, cipro, sevrage BZDP)
Dose	5-40 mg, formule liquide 20mg/5ml	25-200mg	10-40 mg <u>Escitalopram</u> 5-20 mg	5-40mg	25-250mg	37.5-300mg	7.5-45mg; forme RD 15 mg (dissolution rapide)	25-100mg	37.5-300mg
Syndrome de discontinuation	Moins important vu longue demi-vie	Effet de discontinuation avec haute dose	Effet de discontinuation peu avec de forte dose	Effet de discontinuation IMPORTANT	Effet de discontinuation haute dose	Effet de discontinuation RAPIDE et INTENSE	Effet de discontinuation	Effet de discontinuation	PAS d'effet de discontinuation

19.3 Traitement pharmacologique délirium

- Définition comprend 4 composantes :
(ACMA)
 - 1- Atteinte de l'attention avec des perturbations psychomotrices
 - 2- Atteinte cognitive et perceptuelle
 - 3- composante d'un problème médicale précipitant
 - 4- phénomène aïgue

DÉLIRIUM

- Trois types de délirium:
 1. Hyperactif (+ facile à reconnaître)
 2. Hypoactif (+ difficile à diagnostiqué)
 3. Mixte (plus commun)

Délirium

Pourquoi identifier le délirium?

- Le processus est traitable et réversible
- 50% de réversibilité chez les cancéreux
- Mauvais pronostique
- 31% de décès à 1 mois
- ↑ décès de 22% à 76% durant l'hospitalisation.
- Le délirium empêche d'identifier d'autres symptômes (douleur, l'anxiété, dyspnée)

Délirium traitement

- non pharmacologique : Observation étroite, endroit calme, avec la famille, minimiser stimuli, la nuit lumière tamisée
 - Pharmacologique:
 - Halopéridol (haldol) dose 0.5-3mg po/sc q 2-12h (max 20mg die)
 - Methotrimeprazine (nozinan) 2.5-25 po,sc q 6h
- Surveillance des effets extrapyramidaux

20.Impacts psychosociaux

1.Impacts de la MPOC sur les proches aidants

- Épuisement des proches aidants
- Modification des rôles
- Isolement
- Lien entre le système et le service
- Relocalisation

21.Spiritualité en fin de vie de la MPOC

- L'expérience spirituelle
- L'impact de la MPOC au niveau spirituel
- Les besoins spirituels et religieux des personnes atteintes de MPOC
- Respect des croyances, des valeurs culturelles et des pratiques religieuses du malade et de la famille
- Les soins prodigués au corps ne peuvent être efficaces si l'esprit, le cœur et l'âme sont oubliés

22. Préoccupations éthiques et aspects légaux

- 22.1 éléments éthiques entourant la décision.
- 22.2 aspects légaux et financiers
 - Considérations légales:
 - mandat en prévision de l'inaptitude
 - testament biologique (de fin de vie)
 - Considérations d'ordre économique:
 - prestations d'invalidité
 - prestations de compassion

23. Histoire clinique

- Patient MPOC sévère évoluant sur quelques années ayant bénéficié de réadaptation et de traitement médical optimal
- Suivi à domicile par le CLSC par une équipe interdisciplinaire
- Décès à domicile, avec un support des services à domicile et de la famille

Conclusion

- Document support aux intervenants oeuvrant auprès des MPOC en phase de fin de vie
- **1er partie:** principes structurels
- 2e partie: organisation des services
- **3e partie:** les soins de fin de vie d'une MPOC
- **4e partie:** approches thérapeutiques de la phase palliatives de la MPOC

- Histoire clinique
- Conclusion

QUESTIONS ?

COMMENTAIRES...

**Quand sera publié et
disponible le texte final?**

BON CONGRÈS