

Prise en charge palliative des patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive

Drs LISA HENTSCH^{a,b}, SEBASTIAN CARBALLO^a, JEAN-PAUL JANSSENS^c, LAYLA OSSMANN^d et SOPHIE PAUTEX^b

Rev Med Suisse 2017; 13: 1792-6

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie fréquente, évolutive et mortelle. Contrairement à d'autres maladies chroniques, comme les maladies cardiovasculaires, sa prévalence ne cesse d'augmenter. De plus, il a été démontré que les patients atteints de BPCO peuvent développer une invalidité importante liée à leur maladie dans les années qui précèdent leur décès. L'objectif d'une prise en charge palliative des personnes vivant avec une BPCO avancée est de diminuer l'impact des symptômes et d'offrir un accompagnement pluridisciplinaire, dans le but de leur permettre de maintenir la meilleure qualité de vie possible.

A palliative care approach of patients with chronic obstructive pulmonary disease

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a frequent, progressive and lethal disease. As opposed to other chronic illnesses, such as cardio-vascular diseases, the prevalence of COPD is still on the rise. It is now well documented that these patients can present many invalidating symptoms towards the end of their life. The aim of a palliative approach for patients living with advanced COPD is to decrease the impact of symptoms and offer a pluridisciplinary approach so as to maintain the best possible quality of life.

INTRODUCTION

Historiquement, les soins palliatifs étaient destinés aux patients en fin de vie, atteints de maladies oncologiques. Mais dès les années 2000, plusieurs études se sont intéressées à la fin de vie des patients atteints de pathologies non oncologiques et à leur prise en charge. Ces recherches ont démontré que les patients atteints de maladies organiques terminales telles que la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sont moins bien pris en charge, bien que souvent aussi symptomatiques, que les patients atteints de maladies oncologiques.^{1,2}

Les études menées chez des patients atteints de BPCO en phase terminale ont montré qu'ils étaient non seulement peu informés sur le diagnostic, les traitements et le pronostic de leur maladie, mais avaient également un mauvais contrôle de leurs symptômes et étaient peu actifs dans le processus décisionnel.³

Cet article fait le point sur les besoins spécifiques des patients atteints de BPCO sévère à très sévère et sur les ressources à disposition pour mieux les prendre en charge.

Pour ce faire, nous prendrons appui sur le cas clinique de Monsieur L.

Vignette clinique

Monsieur L., 71 ans, comptable retraité, souffre d'une BPCO depuis 6 ans associée à une toux chronique et une dyspnée d'effort. Cela ne limite pas ses déplacements et n'a que peu d'impact sur ses activités de la vie quotidienne. Monsieur L. vit seul à domicile dans un appartement. Il a un fils avec qui il n'a plus de contact et peu d'amis.

BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

Le traitement pharmacologique de la BPCO améliore les symptômes, les fonctions pulmonaires, la qualité de vie liée à la santé et diminue le risque d'exacerbation mais ne permet pas de diminuer la mortalité.⁴ L'administration d'oxygène au long cours (>15 h/jour) augmente la survie chez les patients atteints d'une hypoxémie de repos sévère.⁴ De même, la ventilation non invasive (VNI) améliore la survie chez les patients souffrant d'une hypercapnie diurne en période stable, et la qualité de vie liée à la santé.⁵

Parmi les mesures non pharmacologiques, on retrouve en premier lieu la réhabilitation pulmonaire qui permet d'améliorer les symptômes et la qualité de vie, d'augmenter l'autonomie, de réduire la durée et le nombre d'hospitalisations. Elle ne permet cependant pas de diminuer la mortalité.⁴

D'autres interventions peuvent parfois être envisagées, comme la transplantation pulmonaire. Ce traitement ne concerne toutefois qu'un nombre restreint de patients; pour les personnes transplantées, le bénéfice sur la qualité de vie et

^aService de médecine interne générale, Département de médecine interne générale, de réhabilitation et de gériatrie, HUG, 1211 Genève 14, ^bUnité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires, Service de médecine de premier recours, Département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, HUG, 1211 Genève 14, ^cService de pneumologie, Département des spécialités de médecine, HUG, 1211 Genève 14, ^dFaculté de médecine, Université de Genève, 1211 Genève 14
lisa.hentsch@hcuge.ch

la mortalité est indéniable. Toutefois, les complications liées à la chirurgie et/ou à l'immunosuppression ne sont pas négligeables.⁶ La réduction chirurgicale ou endoscopique du volume pulmonaire (pose de valves ou de spirales endobronchiques) a montré, chez des patients bien sélectionnés souffrant d'une hyperinflation, une amélioration de la dyspnée, de la capacité d'exercice, des fonctions pulmonaires et de la distance de marche.⁷ La réduction chirurgicale du volume pulmonaire a également montré une diminution de la mortalité au long terme.

Vignette clinique (suite)

Monsieur L. se sent progressivement limité dans sa vie quotidienne, notamment en raison d'une dyspnée au moindre effort. Son état de santé a nécessité deux hospitalisations pour des exacerbations aiguës de BPCO durant l'année. Les dernières fonctions pulmonaires montrent une progression de la maladie. Son médecin traitant lui propose une réhabilitation pulmonaire qu'il refuse, car il ne se sent pas capable de se rendre aux rendez-vous trihebdomadaires pendant les 12 semaines que dure le programme. De même il ne souhaite pas être hospitalisé car, dit-il, il tient à son autonomie.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs englobent, dans une approche holistique, le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'il soit souhaitable qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent le plus souvent au moment où les soins à visée curative ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien à leurs proches. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.⁸

Une étude randomisée, menée chez des patients atteints de maladie oncologique, a montré que l'introduction précoce de soins palliatifs améliorait la qualité de vie, réduisait le risque de dépression et prolongeait la survie de trois mois par rapport au groupe contrôle.⁹

Vignette clinique (suite)

Monsieur L. a de plus en plus de peine à reprendre son souffle ce qui l'angoisse énormément. Il se sent également plus fatigué et devient rapidement nauséux après les repas. Ses rares sorties se limitent aux courses occasionnelles et aux visites chez son médecin traitant. Ce dernier constate une détérioration de l'état général, ainsi que l'apparition d'une dyspnée à la parole. Il note aussi des symptômes dépressifs pour lesquels il introduit un traitement antidépresseur de type ISRS, le citalopram à 20 mg 1 x/jour.

SOINS PALLIATIFS ET BPCO

Une étude publiée en 2000 a montré que les patients atteints de BPCO, comparés à ceux atteints de cancer pulmonaire non à petites cellules, sont plus à risque de décéder dans une unité de soins intensifs, sous ventilation mécanique, sous nutrition artificielle et avec une dyspnée mal contrôlée et ceci malgré le fait que les patients atteints de BPCO avaient une préférence pour les soins de confort plutôt qu'une prolongation de la durée de vie.³

De même, les patients atteints de BPCO bénéficient de moins de soutien, de moins d'informations concernant le diagnostic et le pronostic de leur maladie, ont un moins bon contrôle des symptômes, participent moins au processus décisionnel et subissent des mesures thérapeutiques plus agressives que les patients atteints de cancers pulmonaires.^{3,10}

Une des hypothèses évoquée pour expliquer cette difficulté à prendre en charge de manière adéquate les patients atteints de BPCO repose sur le pronostic incertain. Contrairement aux patients oncologiques dont l'évolution de la maladie est généralement progressive, l'évolution de la BPCO se fait de manière lente, ponctuée d'exacerbations aiguës qui engagent le pronostic vital. L'évolution n'est néanmoins pas toujours fatale et les patients peuvent récupérer et vivre de nombreuses années suite à ces épisodes aigus (figures 1 et 2).¹¹

Une étude prospective, randomisée et contrôlée portant sur 50 patients suivis pour une BPCO sévère à très sévère a récemment été conduite aux hôpitaux universitaires de Genève. Elle avait pour but de déterminer si l'introduction précoce de soins palliatifs diminuait le nombre d'admissions à l'hôpital, aux urgences et aux soins intensifs. Ce travail a, entre autre, montré que 89% des patients souffraient de dyspnée, 69% de fatigue, 54% d'anxiété, 31% de symptômes dépressifs et 28% de douleurs au moment de l'inclusion dans le protocole.^{12,13} Cette étude a également mis en évidence le fait que, d'une manière globale, les patients sont satisfaits de leur prise en charge médicale mais nécessitent un soutien supplémentaire non pharmacologique, notamment: une aide pour établir des directives anticipées, un soutien relationnel, une écoute active et des approches de type physiothérapie et massages.

FIG 1 Evolution de l'état fonctionnel dans le temps des patients atteints de maladie oncologique

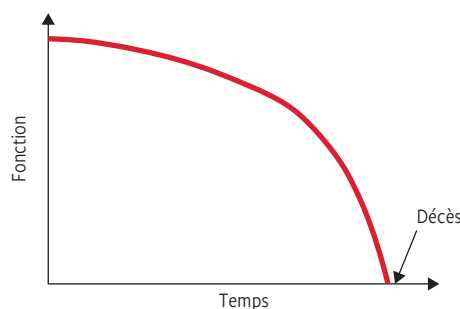
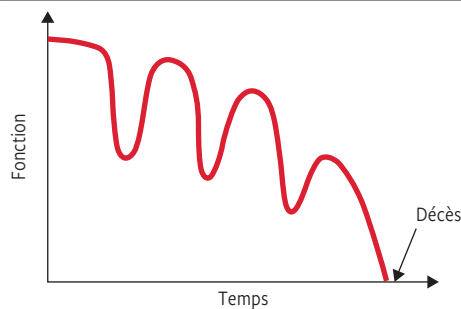


FIG 2 Evolution de l'état fonctionnel dans le temps des patients atteints de BPCO



Vignette clinique (suite)

Au mois d'avril, Monsieur L. se réveille en sursaut, incapable de reprendre son souffle. Il arrive à appeler les secours qui le conduisent aux urgences. Il bénéficie alors d'aérosols d'ipratropium et salbutamol et d'une séance de ventilation non invasive (VNI) qui permettent de soulager la dyspnée. L'évolution est rapidement favorable mais Monsieur L. se sent toujours très angoissé à l'idée de manquer d'air. Il peine également à s'alimenter. Le médecin lui propose une consultation de soins palliatifs dans le but d'organiser un suivi palliatif à domicile. Le patient refuse, craignant que le début de la prise en charge palliative signe l'arrêt des soins.

INTRODUCTION DES SOINS PALLIATIFS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA BPCO

Selon une étude publiée par Lanken et coll. en 2008, il semble qu'il existe deux moments clés pour intégrer les soins palliatifs : soit au moment du diagnostic, soit au moment où le déclin de la fonction respiratoire devient important et les symptômes deviennent plus invalidants.¹⁴

Introduire des soins palliatifs suffisamment tôt permet d'intégrer cette approche dans la prise en charge globale. De ce fait, ils ne sont plus perçus comme un retrait thérapeutique mais comme faisant partie intégrante du suivi. Cela permet également d'avoir plus de temps pour explorer les craintes, désirs et questions du patient quant à l'évolution de sa maladie, l'anticipation des complications et ses souhaits pour la fin de sa vie. Un plan de soins anticipé devrait alors être discuté entre les professionnels en charge du patient, le patient et ses proches. Si possible, ceci devrait déboucher sur la rédaction de directives anticipées.

Cette démarche doit s'inscrire dans le temps et s'adapter aux besoins spécifiques de chaque patient. La majorité des patients en fin de vie ne nécessiteront pas de soins palliatifs par une équipe spécialisée. Il est cependant important de savoir qu'une telle équipe existe et qu'elle est à disposition à tout moment de la prise en charge pour prendre le relais, temporairement ou définitivement, partiellement ou complètement, en cas de gestion difficile des besoins et des symptômes, qu'ils soient physiques, émotionnels ou d'ordre spirituel. De nombreux

documents et ressources sont à disposition des médecins de premier recours et des spécialistes afin de les aider dans cette prise en charge. Ils ont été regroupés sur le site de Palliative ch (www.palliative.ch).

Vignette clinique (fin)

De retour à domicile, Monsieur L. peine à se préparer à manger et ne sort presque plus de chez lui. Lors d'une visite chez son médecin traitant, il lui demande comment va évoluer sa maladie et l'interroge sur les différentes prises en charge possibles. Il dit penser régulièrement à la mort et se sent trop faible pour continuer à vivre seul. Le médecin traitant prend le temps de lui expliquer le but et les modalités d'une prise en charge palliative. Le patient ne bénéficiant d'aucun soutien à domicile, une prise en charge dans une unité de soins palliatifs est décidée. Pendant son hospitalisation, Monsieur L. présente un état confusionnel qui est traité par halopéridol dans un contexte de surinfection pulmonaire. Après discussion multidisciplinaire, il est décidé de ne pas introduire d'antibiotiques et le patient décède 3 jours plus tard.

CONCLUSION

La BPCO est une maladie très prévalente, chronique et invalidante. L'évolution est marquée par de nombreuses exacerbations, hospitalisations et une diminution progressive de la qualité de vie. Cependant, peu de patients bénéficient d'un soutien par une équipe de soins palliatifs spécialisés.

Les besoins des patients atteints de BPCO ont pu être établis grâce à plusieurs études menées sur le sujet. Il en ressort que les patients souhaitent principalement pouvoir bénéficier d'une bonne communication et d'une relation de confiance avec leur médecin, d'une continuité dans les soins et éviter l'acharnement thérapeutique. Il en ressort également que les principaux besoins sont d'ordre non pharmacologique et concernent l'écoute, les soins prodigués par les physiothérapeutes et les infirmières spécialisées comme les massages et la rédaction de directives anticipées notamment.

Enfin, on est en droit d'espérer que de plus en plus de patients atteints de BPCO pourront bénéficier de soins palliatifs de premier recours et que ceux-ci feront partie intégrante du suivi, de manière variable au cours du temps, afin que ces personnes n'aient plus à subir leur fin de vie mais deviennent des acteurs de leur prise en charge.

Conflit d'intérêts: les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les patients atteints de BPCO sévère à très sévère sont tout autant, si ce n'est plus, symptomatiques que les patients atteints de cancer pulmonaire
- Une prise en charge palliative améliore la qualité de vie des patients atteints de BPCO
- Introduire des soins palliatifs suffisamment tôt dans la prise en charge permet d'intégrer le suivi dans la prise en charge globale
- Le site internet Palliative.ch (www.palliative.ch) regroupe de nombreux documents et listes de contacts destinés aux patients et aux soignants concernés par une prise en charge palliative

1 **Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55:1000-6.

2 * Habraken JM, ter Riet G, Gore JM, et al. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:973-81.

3 *Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: Insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(5 Suppl.):S146-153.

4 ** Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2016.

5 Köhnlein T, Windisch W, Köhler D, et al. Non-invasive positive pressure ventilation for the treatment of severe stable chronic obstructive pulmonary disease: A prospective, multicentre, randomised, controlled clinical trial. *Lancet Respir Med* 2014;2:698-705.

6 Todd JL, Palmer SM. Lung transplantation in advanced COPD: Is it worth it? *Semin Respir Crit Care Med* 2010;31:365-72.

7 Lovis A, et al. Réduction de volume pulmonaire dans l'emphysème sévère : importance d'une prise en charge multidisciplinaire. *Rev Med Suisse* 2014;10:1337-42.

8 Von Wartburg L, Näf F. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Office fédérale de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS); 2012.

9 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.

10 Bausewein C, Booth S, Gysels M, et al. Understanding breathlessness: Cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmona-

ry disease and cancer. *J Palliat Med* 2010;13:1109-18.

11 Lynn J. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: The role of hospice and other services. *JAMA* 2001;285:925-32.

12 Weber C, Stirnemann J, Herrmann FR, Pautex S, Janssens J-P. Can early introduction of specialized palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe and very severe COPD? a randomized study. *BMC Palliat Care* 2014;13:47.

13 Ossmann L. Soins palliatifs précoces: une étude des éléments clefs (non publié). 2016.

14 * Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:912-27.

* à lire

** à lire absolument