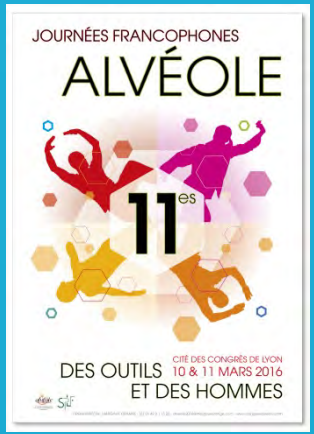
FAUT-IL AUSSI PARLER DE LA FIN DE SA VIE EN REHABILITATION RESPIRATOIRE?

DR SANDRINE STÉLIANIDÈS, PNEUMOLOGUE, HÔPITAL BICHAT, PARIS

DOROTHÉE RICHARD , PSYCHOLOGUE, PARIS



Conflits d'intérêt

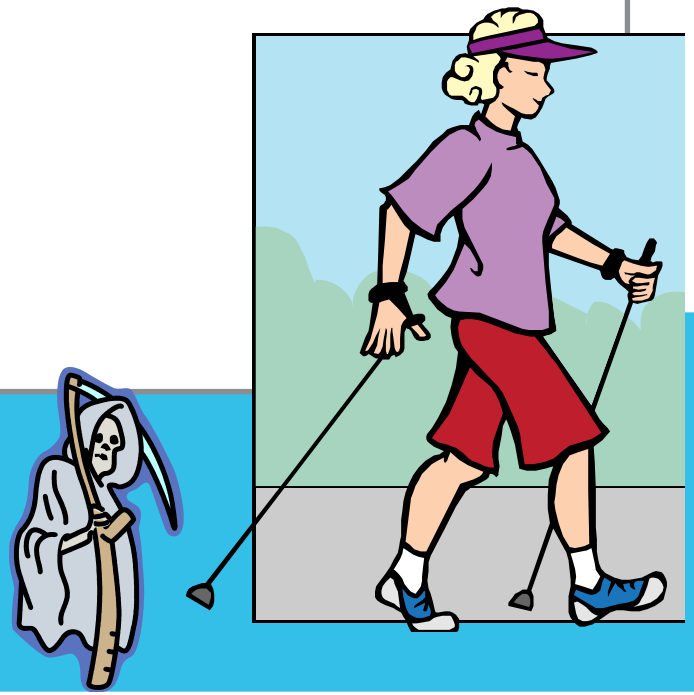
- **Intérêts financiers :** néant
- **Liens durables ou permanents :** néant
- **Interventions ponctuelles :** GSK, BIF, Astra, Novartis, IBF, vitalaire, LVL, oxyvie,
- **Intérêts indirects : ?**

INTRODUCTION

On abordera ici essentiellement le patient atteint de BPCO.

Sujet paradoxal lorsque l'on évoque la réhabilitation respiratoire censée améliorer les capacités physiques des patients, leur qualité de vie, diminuer leurs hospitalisations futures…

et pourtant….



ÉPIDÉMIOLOGIE: LA BPCO EST UNE PATHOLOGIE À POTENTIEL DE MORTALITÉ IMPORTANT.

Les projections font passer la BPCO de la 6ème cause de mortalité par maladie à la 3ème de 1990 à 2020. Lancet 1997 ;349 : 1496

La mortalité à 4 ans selon l'indice de Bode (BMI, VEMS, dyspnée, TM6) montrent:

- ✓Bode entre 0 et 2 : 15%
- ✓Bode entre 3 et 4 : 30%
- ✓Bode entre 5 et 6 : 40%
- ✓Bode entre 7 et 10 :80%! Celli NEJM 2004;350:1005

Après une exacerbation avec hospitalisation, la mortalité à un an est de 22%, et à 2 ans de 35%. Almagro,Chest 2002

INDICATIONS DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE.

Tout patient ayant une dyspnée invalidante, une intolérance à l'effort… quel que soit le stade (y compris les stades sévères).

Pas de limite d'âge.

À l'état stable ou au décours d'une exacerbation.

- ✓ **Puhan cochrane database syst rev 2009(1) : CD005305 : 6 essais, 219 patients, efficacité sur capacité à l'exercice, qualité de vie, réduction des admissions hospitalières, et de la mortalité ,pas d'effet secondaire.**
- ✓ **Rev Mal Resp 2010 27:S37 Rehabilitation respiratoire du patient atteint de BPCO**
- ✓ **Etc…..**

RECOMMANDATIONS CONCERNANT LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE.

<u>ATS/ERS 2006 AJRCCM 173:1390</u> : dans la section 4 (education), il est cité « end-of-life decision making : (…) pulmonary rehabilitation has been identified as an appropriate setting for the discussion of advance care planning and palliative care. »

<u>ATS/ERS 2013 AJRCCM 188:13-64</u> : dans la section « behavior change and collaborative self-management »

<u>Recommandations françaises</u> : sujet non abordé directement.

TABLE 5. EDUCATIONAL TOPICS CONCERNING ADVANCE CARE PLANNING

- Diagnosis and disease process
- Prognosis
- Patient autonomy in medical decision-making
- Life-sustaining treatments
- Advance directives documents
- Surrogate decision-making
- Durable powers of attorney for health care
- Discussing advance care planning with health care professionals and family caregivers
- Process of dying
- Prevention of suffering

CONTEXTE LÉGISLATIF

Loi dite Leonetti n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie:

- ✓ **Interdiction de toute obstination déraisonnable définie comme des traitements inutiles, disproportionnés n'ayant pour seul objet que le maintien d'une vie artificielle.**
- ✓ **Respect du choix du patient pour toute décision d'arrêt ou de non instauration de traitement: directives anticipées (valables 3 ans).**
- ✓ **Le médecin reste le garant de l'information donnée au patient et n'est pas dégagé de l'accompagnement du patient.**

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

« le souffle c'est la vie », « rendre son dernier souffle » …: dimension symbolique forte.

Fréquence élevée de l'anxiété et de la dépression chez les patients BPCO.

Représentations diverses de la maladie, vécu du patient, environnement social, culturel…

Au décours d'une réanimation : le patient est souvent « traumatisé » physiquement et psychologiquement.

CAS CLINIQUES

Cc n°1:Le loupé?

Cc n°2: Le cas qu'il ne faut pas manquer!

Cc n°3 : Et l'éthique?

Cc n°4 : la catastrophe!

Cc n°5 : le changement…

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(1)

Homme ,58 ans, BPCO, adressé pour réhabilitation respiratoire en centre.

Contexte:

- **Vit seul, ingénieur en invalidité**
- **Tabagisme sevré**
- **comorbidités cardio-vasculaires**
- **VEMS 30%**
- **GDS AA PO255 PCO2 48; sous OLD**
- **Rx pulm/TDM : emphysème diffus centrolobulaire**
- **Un passage en réanimation 6 ans auparavant (I/VA) ayant fait découvrir la BPCO**

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(2)

Histoire récente : depuis plusieurs mois il ressent une dyspnée de plus en plus invalidante retentissant sur son quotidien sans facteur aggravant décelé, et le confinant chez lui.

Bilan :

- **Nutritionnel : amaigrissement de 5 kg en 6 mois**
- **TM6 :237 m sous O2 3l/min, dyspnée 8/10.**
- **EFX :puissance maximale 45W sous O2,**
- **HAD:A=8/21, D=12/21**
- **Saint George : 71% (symptômes 38%,activités 92%, impact 70%)**

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(3)

J'ai passé une mauvaise nuit à gamberger et à chaque fois que je me retournais dans mon lit je devais péniblement tenter de reprendre mon souffle faisant le point sur la vacuité désastreuse de ma vie je me suis levé avec l'envie d'en faire le point.

Comme le moindre mouvement est maintenant douloureux, je ne sors pratiquement plus, ou alors quand je ne peux pas faire autrement.

Pour les courses je bénéficie heureusement de l'aide gentille d'un voisin. Je déambule lentement dans les rayons appuyé sur le caddy comme sur un déambulateur et je donne les ordres « Tiens mets moi ça … J'en veux deux …» je ne fais que soulever … ma carte bleue et je m'effondre exténué dans la voiture pendant qu'il charge.

Je recule au maximum l'échéance d'aller chez le coiffeur (la prochaine fois ce sera un coiffeur à domicile) car au plus près je ne peux me garer qu'à cent mètres du salon de coiffure du centre commercial.

Parfois je me laisse tenter, des amis m'emmènent au restaurant et pendant quelques instants j'oublie mon handicap mais à la fin du repas l'angoisse revient il va falloir (en pleine digestion) marcher jusqu'à la voiture, ce que je ferai en suffocant avec des pauses tous les trois pas … Alors maintenant même si c'est bon je n'ose plus manger car je sais que je le payerai cher …

J'en viens à me réjouir quand mes journées sont vides et que je n'ai pas de déplacement à faire (au besoin je les annule comme l'enregistrement du bulletin municipal pour les aveugles que je n'ai plus fait depuis 4 mois car … il faut marcher jusqu'à la mairie).

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(3)

Cette fin de matinée après une toilette bronchique ni trop longue ni trop douloureuse, je décide de me faire plaisir et d'aller à la Fnac (c'est un Lundi du mois d'Aout, il ne devrait pas y avoir trop de monde) … J'y vais cheveux au vent et effectivement je trouve à me garer tout près de l'entrée Fnac de Parly 2, mais dès la sortie de la voiture le cauchemar commence. Je titube une dizaine de mètres puis hors d'haleine je m'asseoir une demi minute, par petit sauts de puces j'arrive jusqu'à la Fnac, j'abrège au maximum méthodes de langues BD puis DVD et je reviens à ma voiture dans laquelle je m'effondre exténué je rentre vers midi je grignote puis je monte dans ma chambre (avec une pause toutes les deux marches) pour dormir deux bonnes heures.

Réflexions dans le bain : Les pauses nécessitées par mon essoufflement chronique sont de plus en plus fréquentes et de plus en plus longues, j'ai l'impression que ma vie entière est maintenant sur pause

Il y a quelques années mon pneumologue m'avais dit : « On a encore de la réserve … ». J'ai maintenant l'impression que je n'ai plus aucune réserve …

De plus en plus souvent je suis essoufflé dans mon lit (parce que je me suis retourné ou parce que j'ai déplacé un oreiller) et c'est vraiment terrorisant que puis faire de moins sinon être mort !

Il m'arrive encore de courir (dans mes rêves) pour échapper à un danger quelconque … Mais c'est quand je me réveille (pour aller faire pipi) que le véritable cauchemar commence et je vais titubant et haletant jusqu'aux toilettes sur lesquelles je m'effondre parfois en pleurant.

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(4)

Projet thérapeutique : améliorer sa capacité physique pour diminuer la dyspnée d'effort et reprendre sa vie sociale plus confortablement (sortir avec ses amis, journal…)

Moyens proposés : optimisation des appareillages respiratoires, ré-entrainement à l'effort, PEC nutritionnelle, gestion de la dyspnée pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne, soutien psychologique, gymnastique, balnéo, relaxation, gestion des traitements et crises…

1ER CAS CLINIQUE :MR D...(5)

Le patient présente après une semaine de séjour une majoration de sa dyspnée;

son état s'aggrave malgré les traitements symptomatiques habituels;

il est transféré en réanimation;

Échec de la VNI, intubation/ventilation assistée

Dégradation et décès du patient après 1 mois de réa….

Question : aurait-on du (pu) évoquer les souhaits de ce patient avant ?

LA COMMUNICATION AVEC LE PATIENT SUR LA FIN DE VIE DE LA BPCO (1)

Difficultés liées à la pathologie : l'évolution reste très incertaine malgré les chiffres statistiques et comparativement à d'autres pathologie (cancer, SLA…). A quel moment en parler?

Selon les études (anglo-saxonnes)19 à 32% des patients ont eu une discussion sur leurs souhaits de traitement en cas d'aggravation. Et 75% des patients pensent que leur médecin sait ce qui est le mieux pour eux.

Chiffres très variés sur les souhaits des patients d'aborder ou non ce thème.

La représentation de la mort associée à la BPCO est mal connue du grand public (par opposition au cancer)

Chest 2005;127:2188-96 Knauft

Primary Care Respir J 2008;17:46-50 Dean

BMJ 2011;342 Pinnock .living and dying with severe COPD: multilongitudinal qualitative study

LA COMMUNICATION AVEC LE PATIENT SUR LA FIN DE VIE DE LA BPCO (2)

Barrières patients :

- « je préfère me concentrer sur le fait de rester vivant »
- « je ne suis pas sur de quel médecin s'occuperait de moi si je suis très malade »
- « je ne sais pas ce que je voudrais si je suis très malade »

Facilitateurs patients

- « j'ai de la famille ou des amis qui sont décédés de la même maladie »
- « J'ai confiance en mon médecin »
- « Mon médecin est très fort dans la prise en charge des maladies respiratoires »
- « mon médecin me considère comme une personne »

Barrières médecins

- « le temps »
- « Je crains que parler de fin de vie leur enlève tout espoir »
- « le patient n'est pas prêt à envisager ce qu'il souhaiterait,,, »

Facilitateurs médecins

- « bonne relation »
- « expérience »
- « Le patient a déjà vécu des situations graves »

Chest 2005;127:2188-96 Knauft

2ÈME CAS CLINIQUE :MME B.(1)

Femme de 76 ans, BPCO, adressée pour réhabilitation respiratoire au décours d'une exacerbation.

Veuve depuis 5 ans, tabagisme sevré récemment, institutrice retraitée, vit au 4eme avec ascenseur, marche tous les jours;

VEMS 36%, PO2=66 en AA, 2 à 3 exacerbations/an

<u>Histoire récente</u> : décompensation aigue sévère sur surinfection bronchique avec court passage en réa avec VNI, évolution favorable mais perte d'autonomie justifiant un passage en SSR pneumologie.

2ÈME CAS CLINIQUE :MME B.(2)

Bilan initial :

- **Perte de 4 kg (32kg)**
- **TM6 : 139m avec O2 et rollator**
- **HAD A=5 D=6**

➢ **Projet : « améliorer le souffle pour retourner confortablement à la maison »**

➢ **Moyens : REE, PEC nutritionnelle, réévaluation sociale, aide au maintien du sevrage tabagique, ergonomie du souffle, discussion de l'O2 d'effort et des aides de marche, gymnastique, activités physiques réalisables à domicile…**

2ÈME CAS CLINIQUE :MME B.(3)

<u>Dès le 1er point médical</u> au moment de la mise en place du projet, Mme B. évoque son choix « de mourir, de ne pas retourner en réanimation, qu'elle est prête à aller en Belgique, … »

«je veux bien le projet de réhabilitation pour reprendre de l'autonomie mais pas les appareillages qui vont avec la réa »

<u>Face à cette demande</u> :

- ✓ **Discussions itératives sur l'évolution de la BPCO, ce que sont les appareillages de réa, comment meurt-on de la BPCO, le pronostic…**
- ✓ **Proposition de rencontre d'une équipe mobile de soins palliatifs.**
- ✓ **Rédaction de directives anticipées**

Directives anticipées à prendre en compte pour des soins éventuels, si je ne parviens pas à m'exprimer, à la fin de ma vie.

Je demande à finir ma vie sans souffrance grâce à des soins qui ne soient ni longs, ni éprouvants et dans la mesure du possible dans un service de soins palliatifs.

Pour les soins, la surveillance, les examens, les investigations, les contrôles nécessaires à mon état, je demande qu'on ne mette pas en œuvre un traitement qui perturberait mon raisonnement, mes capacités intellectuelles, ma mémoire.

J'attire l'attention sur la fragilité de ma peau. Souvent, les adhésifs mis pour les pansements ou pour des fixations décollent ma peau, ce qui génère des plaies. Également, ma muqueuse nasale se meurtrit vite (en particulier avec les lunettes pour l'oxygène)

Je demande de ne pas subir de respiration artificielle, de ne pas utiliser une machine pour remplacer ma respiration, pas de masque à oxygène, pas d'aérosols.

Je demande de ne pas subir de réanimation, donc pas de transfert en service de réanimation.

Je demande de ne pas subir d'alimentation artificielle.
Je demande qu'on ne mette rien en œuvre (réhydratation, transfusion, opération, ...) pour prolonger ma vie si ma vie risque d'en être gênée notoirement.

Jusqu'alors, mon problème principal a été le manque de souffle, la détresse respiratoire difficiles à supporter aussi je choisis de ne plus vivre plutôt que de supporter une telle souffrance.

J'aimerais m'endormir et ne pas me réveiller.

Fait à Aincourt, le 7.02.2011

2ÈME CAS CLINIQUE :MME B.(4)

Bilan de séjour :

- ✓ **Gain de 3 kg**
- ✓ **Amélioration du handgrip et de la force du quadriceps**
- ✓ **Amélioration du TM6 : 382m en AA et sans rollator**
- ✓ **Autonomie pour tous les gestes de la vie quotidienne**
- ✓ **Projet de retourner marcher avec ses copines**
- ✓ **Maintien du sevrage tabagique**

Et en plus me demande à la fin du séjour « qui pourrais je voir pour améliorer la peau de mon visage (ride et hirsutisme discret)? !!!!

RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

AJRCCM Heffner 1996;154:1735-40

Étude descriptive, 105 patients, BPCO, avec une qualité de vie dégradée, en cours de réhabilitation respiratoire:

- ✓ **93.8% ont une opinion sur l'intubation**
- ✓ **42% ont rédigé des directives anticipées**
- ✓ **88.6% veulent des informations sur les directives anticipées**
- ✓ **98% veulent une discussion avec le médecin sur le sujet, 19% l'ont eu…**

***Limite de ces chiffres* : étude américaine, différence culturelle?**

Parole performative : la parole devient un acte.

Difficultés lors de la réhabilitation : positionnement des référents médicaux habituels du patient.

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(1)

Femme de 47 ans, mariée , 4 enfants, femme de ménage, tabagisme à 90PA (3 paq/jours).

Aucun suivi médical, pas d'antécédent notable.

<u>Histoire de la maladie:</u> survenue d'un SDRA sur pneumopathie à pneumocoque : intubation, ventilation assistée, longue période de réanimation avec difficulté de sevrage ventilatoire, trachéotomie transitoire, puis amélioration progressive permettant l'allègement des appareillages respiratoires, la décanulation, la reprise d'autonomie, et le transfert en SSR de pneumologie pour réhabilitation respiratoire.

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(2)

Patiente très amaigrie (52kg pour 171cm, perte de 8kg)

Dyspnée d'effort stade 3-4 MRC

GDS AA : PO2 65mmHg, PCO2 39mmHg

VEMS 990ml (33%) CPT 150% VR 325%

TM6 328m en AA avec une désaturation à 89% et une dyspnée à 8/10 en fin de test,

EFX : Pmax 63W (53%) VO2 pic 19ml/kg/min

QV saint george :73%

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(3)

Projet thérapeutique : « retrouver mon état de forme d'avant pour reprendre mon travail et élever mes enfants »

Moyens proposés : ré-entraînement à l'effort en force et en endurance des 4 membres au seuil ventilatoire en salle et en piscine, gymnastique, suivi nutritionnel avec régime hypercalorique hyperprotidique adapté aux 4 dents cassées lors de l'intubation, drainage bronchique, travail éducatif sur la compréhension de la maladie, les traitements inhalés, plan d'action en cas d'exacerbation, aide au sevrage tabagique, soutien psychologique individuel, relaxation, évaluation sociale.

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(4)

Dès le début de la prise en charge, Mme S. exprime à toute l'équipe et de façon répétée et claire qu'elle ne veut en aucun cas retourner en réanimation. Elle a trouvé des informations dans l'hôpital sur les directives anticipées et veut les écrire.

<u>Que faîtes vous?</u>

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(5)

Si Je Devenais incapable de M'exprimer de Manière irreversible, Je soutaiterais ne pas beneficier des traitements suivants à entreprendre.
J'ai conscience qu'il me s'agit Pas que d'une proposition de Ma Part :

-> refus de toutes Formes De RESPIRATION Artificielle
-> Refus de toutes Formes De RÉANIMATION Cardiorespiratoire
-> Refus d'un transfert vers un SERVICE de RÉANIMATION
-> refus d'une technique ou d'un Médicament visant à prolongé MA survie, surtout si cela concerne une intubation respiratoi

Fait A Aincourt le 30 Mai 2011

3ÈME CAS CLINIQUE : MME S…(5)

Mme S. poursuit sa réhabilitation avec motivation, implication, sans évènement intercurrent,

<u>Le bilan en fin séjour</u> :

- ✓ **Prise de 6 kg**
- ✓ **Maintien du sevrage tabagique**
- ✓ **TM6 : 530m**
- ✓ **Qualité de vie : saint george à 39%**
- ✓ **Bonne gestion des traitements, bonne compréhension de la BPCO, du plan d'action en cas d'exacerbation**
- ✓ **Projets concrets de maintien des acquis par une activité physique régulière (planning de marche ludique et utile, wii avec les enfants, gymnastique avec les copines…)**

LE RESPECT DES DIRECTIVES ANTICIPÉES (1)

Les directives anticipées de cette patiente posent un réel problème éthique : elle est jeune, vient de rentrer dans la maladie, a plein de facteurs aggravants en cours de corrections, elle n'a pas toutes les informations sur les traitements, l'évolution de la maladie, la réanimation et vient de subir un choc majeur à travers son passage en réa.

Aborder ce thème = appartient à la démarche éducative ?

Importance de la notion de temps, d'une écoute éclairée.

Role of pulmonary rehabilitation in palliative care,Heffner.Respi Care. 2000 45(11)1365-71

RMR 2012, 29(9) 1088 Du Couedic, La BPCO ,: parents pauvre des soins palliatifs, étude auprès des soignants (sujet de la mort peu abordé), auprès de patients (43% de limitation de soins, 6% de directives anticipées)

LE RESPECT DES DIRECTIVES ANTICIPÉES (2)

Le choix autant par le patient que par le praticien des mesures de réanimation est difficile car en cas de détresse respiratoire du sujet BPCO : le pronostic est incertain et les facteurs déterminants de l'évolution non formels : 2 études intéressantes:

- **Cohorte de 322 patients IRC : la survie de l'insuffisant respiratoire après une décompensation respiratoire ayant nécessitée une ventilation mécanique est de 60% (Portier.Chest 1992;101(1):204-10).**
- **Taux de réadmission après une décompensation de patient BPCO ayant nécessité au moins une VNI :77% à un an, décès 60 patients/110 patients, médiane de survie sans évènement:233j, FDR de mortalité en analyse multivariée: dyspnée,à noter que 32% des patients décédés faisaient l'objet d'une limitation de soins, population agée (moy=73ans) et sévère. Chu.Thorax 2004;59:1020-25).**

LE RESPECT DES DIRECTIVES ANTICIPÉES (3)

Attention, <u>la notion de refus de soins doit être bien analysée</u> selon le contexte. Lors d'un refus de soins d'un patient non en fin de vie mettant en danger sa vie, la loi impose au médecin de tenter de convaincre et de respecter malgré tout sa décision ; mais 2 décisions de justice ont rappelé que la nécessité thérapeutique pouvait l'emporter sur la volonté même du patient : donc on doit faire avec des intérêts contradictoires….

LES PATIENTS CHANGENT D'AVIS…

Predicting Changes in Preferences forLife-Sustaining Treatment Among Patients With Advanced Chronic Organ Failure.Janssen CHEST 2012; 141(5):1251–1259

Etude des souhaits des patients en matière de réanimation sur 265 patients présentant une IRC, IC ou I Rénale C ; Sur un an, 77% des patients ont terminé l'étude,

38% changeait d'avis au fil du temps

***Facteurs associés* : mobilité/autonomie, anxiété-dépression, statut marital, état général,**

4ÈME CAS CLINIQUE : MME BR…(1)

Femme de 58 ans

<u>Antécédents</u> : HTA, syndrome dépressif ancien (tentative de suicide), dénutrition, ostéoporose

<u>Mode de vie</u> : tabagisme à 60PA stoppé il y a 1 mois, alcoolisme stoppé , vit en appartement, secrétaire au chômage, mariée sans enfant, pas d'activité physique régulière

<u>Histoire de la maladie</u> : BPCO connue depuis 10 ans, gold 4, ayant déjà entrainée un passage en réanimation, VEMS 29%. Nouvelle décompensation respiratoire aigue d'évolution favorable sous VNI, et traitement symptomatiques habituels suivi d'une demande de 2ème stage de réhabilitation respiratoire,

4ÈME CAS CLINIQUE : MME BR...(2)

Bilan :

- ✓ **Amaigrissement de 7 kg (45 à 38 kg pour 161cm)**
- ✓ **Dyspnée stade 4 MRC**
- ✓ **TM6 416m (contre 480 m un an avant) avec une arrêt pour dyspnée, saturation entre 97 et 93%, et dyspnée 9/10.**
- ✓ **Saint george 64%**
- ✓ **HAD anxiété A= 9/21 D=3/21**

Projet : « récupérer l'état antérieur à la décompensation pour reprendre sa vie habituelle »

Moyen : REE, kine respiratoire, optimisation des appareillages respiratoire, PEC nutritionnelle, ré-évaluation des acquis sur l'activité physique et les plans d'action, soutien psychologique…

4ÈME CAS CLINIQUE : MME BR…(3)

Très vite elle nous dit qu'elle a évoqué avec l'équipe qui l'a prise en charge en aigu ses directives anticipées sans les avoir écrites. Elle exprime qu'elle ne veut pas être intubée ni trachéotomisée.

Elle exprime cette demande dans un contexte d'anxiété permanente mais très clairement.

Nous lui proposons différentes explications, de préciser sa demande et lui proposons de rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs.

4ÈME CAS CLINIQUE : MME BR...(4)

À partir de là on note une recrudescence d'anxiéte et d'angoisse,

L'ensemble du projet de réhabilitation est non réalisable,

La patiente est « paralysée » par la peur, malgré le suivi psychologique , l'utilisation de psychotrope, des essais répétés de réassurance, d'étayage…

L'aggravation psychiatrique a un retentissement physique et oblige à un transfert dans une structure aigue pour prise en charge psychiatrique et pneumologique conjointe.

Les suites sont complexes et aboutissent à un fragile retour au domicile

Fallait-il aborder ce thème?

4ÈME CAS CLINIQUE : MME BR.(5)

Dans ce cas précis, il existait des antécédents psychiatriques dont il aurait fallu tenir compte,

<u>La notion de temps</u> n'a probablement pas été assez respectée : temps d'écoute éclairée, reformulation….

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(1)

Femme de 78 ans adressée en SSR pneumologie pour « réhabilitation respiratoire »

Antécédents:

- ✓ **BPCO stade 4 et DDB par déficit en IG, VEMS 30%, dyspnée stade 4MRC, sous O2 et VNI.**
- ✓ **Leucémie lymphoïde chronique**
- ✓ **HTA**
- ✓ **SAOS**
- ✓ **Canal lombaire étroit opéré**
- ✓ **Tumorectomie du sein droit**

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(2)

Mode de vie:

- ✓ **Tabagisme à 40 PA stoppé récemment,**
- ✓ **Vit au er étage sans ascenseur avec son mari atteint d'Alzheimer, 2 « beaux-enfants »,**
- ✓ **Retraitée, a été professeur de lettre et commerçante,**
- ✓ **Pas d'aide au domicile sauf la concierge de l'immeuble qui l'aide à surveiller son mari en son absence, fait qq courses,**

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(3)

Histoire de la maladie : décompensation respiratoire aigue sur surinfection bronchique à pyocyanique, longue hospitalisation en MCO, et perte d'autonomie justifiant d'un essai de réhabilitation,

Bilan :

- ✓ **Amaigrissement de 5 kg**
- ✓ **TM6 195m avec O2 et rollator, dyspnée 9/10, un arrêt,**
- ✓ **Questionnaire de Saint George 88%**

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(4)

<u>Evolution :</u> la gravité de l'état respiratoire, l'âge et les comorbidités de la patiente ont rapidement interrogé l'équipe sur les mesures à prendre en cas d'aggravation. Renseignements pris auprès de la patiente et des équipes de MCO, le sujet n'a jamais été abordé… mais les réanimateurs pensent « qu'il ne faut pas la prendre en réa »…

Le sujet est abordé avec la patiente qui exprime son désir « de se battre et de mettre tout en œuvre pour pouvoir retourner à son domicile pour s'occuper de son mari mais qui ne veut pas se retrouver trachéotomisée et dépendante ».

Les discussions se poursuivent avec la psychologue, l'équipe mobile de soins palliatifs, les pneumologues, kine, IDE,… pour finir par écrire des directives anticipées.

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(5)

Je soussignée Dominique Legay
en pleine conscience, déclare
refuser tout acharnement thérapeutique.
Je ne veux ni être intubée, ni
ne chéotomisée.

Fait à Aincourt
le 04/04/2011

5ÈME CAS CLINIQUE : MME LE…(6)

Bilan de sortie :

- ✓ **Prise de 4 kg**
- ✓ **TM6 235m avec rollator et O2**
- ✓ **Questionnaire de saint-george 8%**
- ✓ **Bonne gestion des AVJ, de l'O2, de la VNI, du drainage, des traitements…**

Organisation de la sortie : aides au domicile renforcée (pour elle et son mari) , mise en contact avec le réseau « ensemble », réseau de soins palliatifs…

Evolution : ravie de retrouver son domicile et son mari, elle est revenue sur ses directives anticipées dans un premier temps, mais a finalement refusée une hospitalisation lors d'une crise dyspnéique 6 mois plus tard gérée au domicile et à ce jour s'occupe de son mari…

SYNTHÈSE(1)

Le thème de la fin de vie peut logiquement faire partie des préoccupations d'un patient atteint de BPCO, a fortiori s'il a été hospitalisé en réanimation.

Il reste difficile de savoir quel patient souhaite réellement aborder ce thème, d'analyser les barrières liées aux soignants, aux patients.

L'entretien de compréhension indispensable au diagnostic éducatif d'un début de réhabilitation respiratoire peut contenir des questions ouvertes sur le sujet permettant au patient de s'exprimer (ou pas).

Les questions peuvent être:

- ✓ ***« Comment envisagez vous l'évolution de votre maladie? Y a-t-il des questions que vous vous posez concernant l'évolution de votre maladie? Quelle est votre opinion sur la réanimation, l'intubation, la trachéotomie? Souhaitez vous des informations sur les décompensations respiratoires? lesquelles? Etc… »***
- ✓ **Proposition anglo-saxonne *: « pensez vous que votre BPCO peut vous faire mourir dans l'année qui vient? »***

SYNTHÈSE(2)

Dans de nombreux cas cela n'empêche pas, bien au contraire, d'obtenir les résultats habituels de la réhabilitation.

Le temps et l'équipe dédiée à la réhabilitation offre probablement une opportunité d'aborder le sujet plus facilement que lors des consultations de suivi ou des hospitalisations.

La communication avec les différents intervenants du patient est fondamentale.

L'intervention d'équipe de soins palliatifs peut être utile en temps qu'intervenant extérieur, neutre et connaissant bien le sujet.

SYNTHÈSE(3)

Certains patients peuvent et veulent écrire leurs directives anticipées selon la loi Léonetti.

Cela n'enlève en rien la responsabilité des équipes soignantes dans la prise en charge des pathologies. La plus grande difficulté en matière de BPCO est de savoir quand se situe la fin de vie….

Le sujet peut vite prendre une dimension éthique complexe.

Les décisions sont évolutives à tout moment.