Avertissement: notes prises au vol... erreurs possibles... prudence!

Mardi 30 octobre 2012 Hôpital cantonal de Genève Insuffisance respiratoire et soins palliatifs Prof. J.P. Janssens

On va parler de soins palliatifs et surtout des BPCO (pas des fibroses pulmonaires, ni des pneumopathies interstitielles, ni des maladies neuromusculaires)...

Quand on dit «palliatif» on pense que le patient a été informé sur sa maladie, son pronostic, et sur les modalités de traitement à disposition. On pense qu'il a saisi la différence entre durée de vie et qualité de vie. On pense qu'un réseau a été constitué aussi bien de proches que de professionnels, et on pense qu'on a abordé la question de la fin de la vie.

(on pourrait aussi penser que dans toutes circonstances palliatives ou non ça devrait se passer comme ça...)

Les BPCO ont un pronostic très réservé, et lorsqu'une exacerbation a nécessité une hospitalisation le risque de décéder dans l'année se situe entre 22 et 43%. C'est beaucoup...et c'est un signe que lorsque les BPCO décompensent c'est que l'on s'approche de la fin...

Les BPCO avec une FEV1 (VEMS) < 30% se plaignent presque tous de dyspnée, les 2/3 d'une fatigue chronique, et un peu moins de la moitié d'irritabilité, d'anxiété et de tristesse.

Un peu moins de la moitié se plaint de douleurs «non thoraciques» dont on a a de la peine à situer l'origine.

Souvent l'on assiste aussi à une dysfonction neuropsychologique.

Contrairement aux patients présentant un cancer pulmonaire les patients BPCO bénéficient moins souvent d'une prise en soin «palliative».

C'est suite aux travaux de Vitacca et Nava (Italie) ayant montré que les patients BPCO avaient plus de chance de mourir à l'hôpital ou même aux soins intensifs que les patients cancéreux, qu'il y a eu un regain d'intérêt pour les soins palliatifs chez les patients BPCO.

Qu'avons nous à disposition pour suivre un patient à domicile jusqu'à son dernier souffle ?

Pour les médicaments :

Les LABA (long acting beta 2 agonists), le tiotropium (Spiriva), les methylxanthines (aminophylline et autres dérivés) et la morphine orale à petites doses.

La morphine nébulisée ne marche pas.

Les doses orales (calmantes) sont faibles...entre 10 et 30 mg/24hres (plutôt 10 que 30), mais le bénéfice au delà de 3 mois ne profite qu'à 1/3 patient.

Les Benzodiazépines sont considérées comme non indiquées par la Cochrane Lib. (trop d'effets secondaires...??).

Pour les options plus «high tech»:

La réhabilitation respiratoire, c'est à dire la physio...

La nutrition la meilleure possible...(il faut refaire de la masse maigre, c'à d. du muscle)

L'oxygénotherapie continue avec des réservoirs portables et depuis peu, des concentrateurs d'O2 portables (on veillera à traiter la rhinite sèche secondaire aux sondes intranasales, à éviter les débits élevés ou d'utiliser un système Optiflow assurant une humidification maximale de l'O2 distribué.

Les patients peuvent grandement bénéficier d'une ventilation assistée par masque (les appareils deviennent de plus en plus petits et sont même transportables sur un déambulateur).

Parfois à l'arrêt de la machine et à l'enlèvement du masque, les patients peuvent présenter un phénomène de déventilation (arrêt de la respiration) très désagréable, nécessitant de bien évaluer avant d'introduire de telles techniques.

On parle aussi de chirurgie de réduction de volume, avec depuis peu la mise en place de valve endobronchiale par voie endoscopique.



et puis il y a toujours la transplantation pulmonaire...

(mais là on a franchement quitté le «palliatif»....)

Nous avons de la peine à parler de la fin de la vie avec les patients BPCO, de ce qu'ils pensent d'une réanimation, d'une prochaine hospitalisation... paradoxalement il est possible aussi que nous ayions tendance à sous-estimer leur qualité de vie...

Nous devrions plus souvent nous poser la question «would I be surprised if this patient died in the next year» et dans l'affirmative aborder le sujet avec lui...

Les anglais avec leur pragmatisme en ont même fait une campagne nationale voir http://www.dyingmatters.org

Il existe de nombreux services intra et extrahospitaliers dans notre ville, il existe même un groupe de physiothérapeutes faisant de la réhabilitation respiratoire à domicile (GRAD).

Si palliatif veut dire «le mieux possible en termes de qualité»...faisons du palliatif....mais ne nous cachons pas notre angoisse face à un patient dyspnéique, parlons en et assurons lui que nous l'accompagnerons jusqu'au bout aidé par les personnes et les moyens à disposition...



La Mort et le Bûcheron

Un pauvre Bûcheron tout couvert de ramée, Sous le faix du fagot aussi bien que des ans Gémissant et courbé marchait à pas pesants, Et tâchait de gagner sa chaumine enfumée. Enfin, n'en pouvant plus d'effort et de douleur, Il met bas son fagot, il songe à son malheur. Quel plaisir a-t-il eu depuis qu'il est au monde ? En est-il un plus pauvre en la machine ronde ? Point de pain quelquefois, et jamais de repos. Sa femme, ses enfants, les soldats, les impôts, Le créancier, et la corvéeLui font d'un malheureux la peinture achevée. Il appelle la mort, elle vient sans tarder, Lui demande ce qu'il faut faire C'est, dit-il, afin de m'aider A recharger ce bois; tu ne tarderas guère. Le trépas vient tout guérir; Mais ne bougeons d'où nous sommes. Plutôt souffrir que mourir, C'est la devise des hommes.

Jean de LA FONTAINE (1621-1695)

Compte-rendu du Dr Eric Bierens de Haan transmis par le laboratoire MGD

ericbdh@bluewin.ch colloque@labomgd.ch