

Évaluation de la pratique pneumologique des soins palliatifs chez les patients suivis pour une bronchopneumopathie chronique obstructive

Amaïa David

► **To cite this version:**

Amaïa David. Évaluation de la pratique pneumologique des soins palliatifs chez les patients suivis pour une bronchopneumopathie chronique obstructive. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01845269v2

HAL Id: dumas-01845269

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01845269v2>

Submitted on 3 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux Victor Ségalen
U.F.R : Sciences médicales
Année 2018

Thèse d'exercice pour l'obtention du
DIPLÔME d'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 27 juin 2018 à Bordeaux

Par Amaïa DAVID

Née le 9 juillet 1989 à Rennes

**ÉVALUATION DE LA PRATIQUE PNEUMOLOGIQUE DES
SOINS PALLIATIFS CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR UNE
BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE**

Directeur de thèse :

Dr Annabelle PAYET

Jury :

Professeur Chantal RAHERISON-SEMJEN	Présidente du jury
Professeur Arnaud WINER	Juge
Professeur Benoit BURUCOA	Juge
Dr Véronique AVEROUS	Juge
Dr Annabelle PAYET	Juge

Rapporteur :

Dr Laurent GUILLEMINAULT, MCUPH

REMERCIEMENTS :

Au Professeur Raheison-Semjen Chantal d'avoir accepté de présider le jury de thèse.

Au Dr. Guilleminault Laurent d'avoir accepté d'être le rapporteur de ma thèse.

Aux Professeurs Winer Arnaud, Burucoa Benoît, et au Dr. Aveyrous Véronique, d'avoir accepté d'être membre du jury.

Au Dr. Payet Annabelle d'avoir accepté d'être ma directrice de thèse.

Au Dr. Gerardin Patrick pour la réalisation des statistiques.

À Sophie Devos pour l'aide à la réalisation des statistiques.

À Pantxika David, Sylvain Arnaud, Thomas Klein, pour l'aide à la transcription des 3150 adresses mails de l'annuaire de la SPLF, transmis par la SPLF, du format papier en format informatique.

À Linh Nguyen, Manuela, et Raphaëlle David pour l'inspiration.

À Laurence Lemée, Bozo et Amatxi pour les coquilles.

À toutes les équipes médicales et paramédicales rencontrées durant mon externat et internat !

À tous mes proches, et ami-e-s.

À la Montagne et à la Mer.

Table des matières

I/ Introduction.....	4
1. Soins palliatifs : contexte historique, légal et actuel.....	4
2. Epidémiologie de la BPCO.....	7
2.1. Cinquième cause de décès en 2030.....	7
2.2. Une morbidité en hausse.....	7
3. BPCO sévère : une qualité de vie altérée.....	8
3.1. Une symptomatologie envahissante.....	8
3.2. Une communication insuffisante.....	9
3.3. Une prise en charge palliative quasi inexistante.....	10
4 . Carence en soins palliatifs des patients BPCO : Les hypothèses.....	11
II/ Matériel et méthodes :.....	12
1. Procédure de l'étude.....	12
2. Le questionnaire.....	13
3. Analyses statistiques.....	13
3.1 Analyse descriptive.....	13
3.2 Analyses statistiques proprement dites.....	14
III/ Résultats.....	14
1. Caractéristiques des réponses :.....	14
2. Caractéristiques des pneumologues ayant répondu au questionnaire :.....	14
3. Les pneumologues et les soins palliatifs chez le patient BPCO.....	16
3.1 Distinction d'une phase palliative chez le patient BPCO.....	16
3.2 Raisons évoquées lorsqu'il n'est pas distingué de phase palliative.....	17
3.3 Critères pour initier une prise en charge palliative globale.....	17
3.4 Aspects problématiques de la démarche palliative pour les BPCO.....	18
3.5 Les demandes aux équipes de soins palliatifs hors fin de vie imminente.....	19
4. Leurs prise en charge des patients pour lesquels ils ne seraient « pas étonnés qu'ils décèdent dans l'année ».....	19
5. Prise en charge des symptômes.....	20
6. Formation en soins palliatifs.....	21
7. Comparaison selon différentes variables.....	22
7.1 Les pneumologues distinguant souvent une phase palliative n= 91.....	22
7.2 Selon l'âge.....	23
7.3 Selon le mode d'exercice.....	23
7.4 Les pneumologues déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs.....	23
IV/ Discussion.....	25
1. Limites de l'étude.....	25
2. Les obstacles et difficultés à la démarche palliative des patients BPCO.....	25
2.1. Difficulté à initier une démarche palliative : Quel patients? Quand?.....	26
2.1.1 La place du pronostic pour définir les patients/ ou le moment pour initier une prise en charge palliative chez le BPCO.....	28
2.1.2 La place « d'outils » pour définir les patients ou le moment pour initier des soins palliatifs chez le BPCO.....	28
2.1.3 La place de recommandations de soins palliatifs spécifiques aux BPCO pour initier des soins palliatifs.....	29
2.2. Dualité palliative-curative : Une vieille idée démodée.....	30
2.3. La communication : peut-être le 1 ^{er} obstacle à une démarche palliative pour tous les pneumologues.....	31
2.3.1 L'impact socio-culturelle sur la communication.....	32
2.3.2. Le patient BPCO souhaite-t-il être informé?.....	33
3. La prise en charge des symptômes.....	36
4. Les autres freins.....	37
4.1 Le manque de temps.....	37
4.2 Le manque d'intérêt.....	37
4.3 Le manque de formations en soins palliatifs.....	37
4.4 La disponibilité des équipes de soins palliatifs.....	38
5. Comparaison selon certaines variables.....	38
5.1 Selon le mode d'exercice.....	38

5.2 Selon l'âge.....	39
V/ Conclusion.....	40
VI/ Bibliographie.....	41
VII/ Les Annexes.....	45
1. Le questionnaire.....	45
2. Tableau 1 : Aspects problématiques de la prise en charge du patient BPCO et fréquence (n=283).....	47
3. Tableau 2 : Comparaison selon l'âge.....	47
4. Tableau 3 : Comparaison selon le mode d'exercice.....	49
5. Tableau 4 : Comparaison des pneumologues déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs vs non en contact.....	50
VIII/ L'article (proposition).....	51

Glossaire

ALD	Affection longue durée
ADMD	Association du droit de mourir dans la dignité
ASP	Association de soins palliatifs
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
BODE	Body mass index, obstruction, dyspnea, exercice capacity
CepiDC	Centre épidémiologique sur les causes médicales de décès
ERJ	European respiratory journal
EFR	Explorations fonctionnelles respiratoire
GOLD	Global initiative for chronic obstructive lung disease
HAS	Haute Autorité de Santé
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IOT	Intubation oro trachéale
InVS	Institut de veille sanitaire
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PIG	Proactive identification guidance
OMS	Organisation mondiale de la santé
OLD	Oxygénothérapie longue durée
RMR	Revue des maladies respiratoires
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SPLF	Société de pneumologie de langue française
VEMS	Volume expiratoire maximal en une seconde
VNI	Ventilation non invasive

1. Soins palliatifs : contexte historique, légal et actuel

Au 20^e siècle, de multiples facteurs culturels (le recul de la religion, une société glissant vers l'individualisme) et scientifiques, en évolution, participent à la perte progressive du « caractère ordinaire et commun » de la mort (1). La médecine dans une perpétuelle recherche de perfectionnement technique, d'explorations, de connaissances scientifiques, de publications, a permis l'augmentation de l'espérance de vie tout en occultant la mort, oubliant le mourant, et l'endeuillé dans le programme de son progrès.

C'est dans ce contexte qu'à la fin des années 1960 en Grande-Bretagne apparaît le mouvement en faveur du soin au mourant. Ce mouvement s'étend au début des années 1980 au Canada et en France prenant alors le nom de « soins palliatifs ». En France, un cadre normatif prend en charge la question des soins palliatifs avec en 1986, une circulaire confirmant l'accès des soins palliatifs aux hôpitaux. C'est donc en 1987 qu'est créée la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la Cité Universitaire. En 1999 la loi du 9 juin garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)(2). Fin des années 80, le SIDA (Syndrome d'immuno déficience acquise), avec le spectre de la maladie contagieuse, sans traitement disponible, conduisant à une mort « honteuse », apporte plus d'ampleur au mouvement des soins palliatifs. Il est alors dénoncé l'exclusion des morts, le «paternalisme» médical présent dans le Code de déontologie médical depuis 1945 est déconstruit : mentir ne protège pas le patient.

De manière concomitante, plusieurs mouvements associatifs naissent, dénonçant de manière commune l'excès de médicalisation conduisant à l'obstination déraisonnable et prolongeant des souffrances non soulagées, la mort administrée clandestinement, les fins de vies pénibles : l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité) est créée en 1980, l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) est créée en 1983, puis vient la création de l'ASP (Association des soins palliatifs) en 1984 et de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs) en 1989 (3). Les patients atteints de cancer bénéficieront par la suite du terrain préparé par le SIDA, et les avancées en termes de réflexion éthique, et juridique se poursuivront avec :

- La Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades au principe d'autonomie : droit à l'information, droit d'accéder à son dossier médical dite Loi Kouchner.

- La Loi du 22 mars 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, étend l'autonomie du patient à la fin de vie avec le droit du patient de « refuser tous traitements » quelles qu'en soient les conséquences.

- Plus récemment la Loi du 2 février 2016 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Claves Léonetti élargit le droit des malades en fin de vie : avec le recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès lors d'arrêt de thérapeutique active, pouvant entraîner de grandes souffrances. Elle insiste sur la collégialité des décisions, et donne un cadre légal aux directives anticipées (1,4).

Trois programmes triennaux du Ministère de la santé se sont succédés depuis 1999 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Ils ont permis l'ouverture d'unités de soins palliatifs, le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs, des lits identifiés de soins palliatifs. Le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs est créé en 2016 de la fusion de l'Observatoire national de la fin de vie et du centre national de ressources des soins palliatifs. Il a pour mission l'information des soignants et du public ainsi que la recherche et le développement des soins palliatifs avec l'application du plan triennal de 2015-2018.

Le plan triennal de 2015-2018 développe ses objectifs en 4 axes :

- Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent.
- Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.
- Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico- sociaux.
- Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs (5).

La définition *des soins palliatifs* est également en pleine évolution avec deux définitions depuis 1999, et de nouveaux concepts qui voient le jour.

La définition des *soins palliatifs* de l'OMS a été révisée en 2002 et est la suivante :

" Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la

vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge."(6).

Plus tard, les anglo-saxons développeront en cancérologie **les soins de supports (supportive care)** qui s'articulent autour des soins palliatifs. Ils prennent en charge, de manière concomitante aux traitements spécifiques du cancer curable ou non, les symptômes secondaires à la maladie, et aux traitements, associés à une prise en charge psycho-sociale.

En réponse à une exclusion des patients atteints d'une pathologie chronique poursuivant leurs thérapeutiques spécifiques (insuffisance d'organe, neurodégénérative, démence) d'une prise en charge palliative optimale, **la démarche palliative** est développée. La démarche palliative développée dans le rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) 2016 (7) et **la planification des soins futurs ou advance care planning**, développé par les anglo-saxon depuis les années 90, et décrit dans les recommandations de l'European Association of palliative care (8) permettent d'anticiper les situations de fin de vie. L'objectif de ces deux nouveaux concepts est de mieux orienter les patients vers des soins palliatifs, et d'initier une communication orientée sur la fin de vie, la recherche des objectifs du soin par le médecin par des questionnements éthiques, la recherche des représentations et souhait du patient(7). Plus spécifiquement un des objectifs de la démarche palliative est de promouvoir une formation des professionnels de santé en soins palliatifs afin d'intégrer la démarche palliative à toutes pratiques cliniques tout en poursuivant la prise en charge spécifique de la pathologie, sans cantonner les soins palliatifs à une spécialité. Ils font évoluer les directives anticipées et les soins palliatifs souvent tardifs et restreints aux patients atteints de cancers. Une telle démarche s'efforce également de prendre en compte l'inconfort physique, psychique et social du patient. La communication est encouragée afin d'établir une relation de confiance médecin patient et ainsi de remettre le patient au centre de la discussion sur sa vie, d'anticiper les situations aiguës. Enfin, il peut être abordé la question **des directives anticipées**

et la *désignation de la personne de confiance*, elle-même informée dans le cadre de cette démarche.

2. Épidémiologie de la BPCO

2.1. Cinquième cause de décès en 2030

La prévalence de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est estimée entre 3,5% et 11,1% selon les études et la définition utilisée (définition spirométrique seule, ou symptômes de bronchite chronique...) sur la période de 1991 à 2003 (9). L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime que la BPCO sera la 5^e cause de décès dans les pays à haut revenu, et la 4^{ème} cause dans les pays à bas revenu d'ici 2030 (10).

Selon le rapport de l'Institut de veille sanitaire (InVS), en 2014 le taux brut de mortalité liée à la BPCO (causes multiples) était de 27,7 pour 100 000 habitants avec une disparité régionale surtout marquée par un taux très bas aux Antilles; Martinique et Guadeloupe 9-12/100 000 et très élevé à la Réunion 46/100 000 (2013- 2014). Entre 2000-2014, les taux de mortalité par BPCO sont en diminution pour les décès en cause principale chez les hommes et stable chez les femmes (11).

2.2. Une morbidité en hausse

Bien que la mortalité liée à la BPCO soit stable voire en légère baisse, la morbidité semble en hausse. Ces patients ont une moyenne de deux comorbidités (12)

En 2006, le nombre de personnes sous oxygénothérapie longue durée (OLD) est de 93 000 selon les chiffres de la sécurité sociale, sans précision sur la pathologie respiratoire sous-jacente (9) alors qu'en 2013 l'InVS rapporte le chiffre de 145 000 personnes sous OLD juste pour les patients BPCO (11).

Le taux d'hospitalisation des patients BPCO est en constante augmentation depuis 2000. Il est de 3% pour les hommes et de 6% pour les femmes. En 2015 le nombre de séjours se situait entre 100 et 150 000 selon l'indicateur PMSI utilisé, soit un taux brut d'hospitalisation pour exacerbation de BPCO, tous âges et sexes confondus, variant de 15,9 à 24,9 pour 100 000 habitants (11).

L'impact sur la survie, la dégradation de la fonction respiratoire, la qualité de vie ainsi que le coût de santé lié aux hospitalisations pour exacerbation aiguë de BPCO est clair. Les hospitalisations en réanimation sont fréquentes : 20,8% des patients hospitalisés pour une exacerbation aiguë de BPCO en France entre 2013 et 2014 étaient en réanimation (données

récupérées à partir du PMSI et sur une population réduite au régime général de sécurité sociale, soit 70% de la population). La médiane de la durée d'hospitalisation était de 8 jours avec un écart interquartile de 5 à 13 jours (13).

3. BPCO sévère : une qualité de vie altérée

3.1. Une symptomatologie envahissante

De nombreuses études décrivent et comparent la prévalence des symptômes chez des patients BPCO sévères aux patients suivis pour un cancer métastatique. Une méta analyse de 2006 résume les études comparant la prévalence des symptômes de patients suivis pour : cancer métastatique, SIDA, BPCO, insuffisance rénale, insuffisance cardiaque (14), les données concernant les BPCO versus cancer sont résumées dans ce tableau :

Résumé des données des prévalences des symptômes des patients BPCO et atteints de cancer de l'étude de Solano et al 2006 (14).

	BPCO	Cancer
Dyspnée	90-95 %	10-70 %
Anxiété	51-75 %	13-79 %
Douleur	34-77 %	35-96 %
Asthénie	68-80 %	32-90 %

L'évolution de la BPCO aboutit à une insuffisance respiratoire sévère responsable d'un handicap fonctionnel majeur, conduisant à une perte d'autonomie et une disparition progressive des interactions sociales (15). Les hospitalisations se feront de plus en plus fréquentes, affectant toujours plus la qualité de vie des patients BPCO. Furhman et al, en 2016, rapporte dans leur étude pronostic un taux de réhospitalisation après une exacerbation à 1 an de 30 % (n= 58 144). De plus, 15 % des patients avaient déjà été hospitalisés pour minimum une exacerbation dans l'année précédente, et 36 % sur les 5 dernières années (13).

Ce sont des patients susceptibles d'être fréquemment hospitalisés en unité de soins intensifs ou en réanimation, 20,8 % entre 2013-2014, dont 5,1 % avait bénéficié de ventilation invasive (13). Les traitements invasifs responsables d'inconfort sont alors fréquents et multiples : intubation orotrachéale, alimentation par sonde nasogastrique, séances de VNI intensives, cathéters centraux, cathéters artériels ou gaz du sang à répétition.

Dans l'étude de cohorte prospective SUPPORT réalisée aux Etats Unis et publiée en 2000, il était comparé les prises en charge invasives des patients hospitalisés la même année en réanimation pour une exacerbation aiguë de BPCO (n=1008) à une population de patient avec cancer pulmonaire non à petite cellule (CPNPC) stade III ou IV (n=939). Il était mis en évidence une prise en charge invasive plus fréquente pour les patients BPCO décédés que chez les patients avec cancer : ventilation mécanique 70,4% vs 19,8%, sonde naso gastrique 38,7% vs 18,5%, réanimation cardio pulmonaire 25,2% vs 7,8% (16). De plus, le pronostic à 1 an d'un patient sous OLD hospitalisé en réanimation est sombre, aussi bien sur la probabilité de décès lors de l'hospitalisation, à 1 an, que sur le taux de réhospitalisation (17). Dans l'étude de cohorte SUPPORT, il était rapporté que 60% des patients de chaque groupe souhaitaient une prise en charge centrée sur le confort, 78% des BPCO et 81% des patients avec cancer étaient défavorables à une ventilation mécanique prolongée. La survie à 6 mois dans cette étude était de 67% pour les patients BPCO et 35,7% pour les patients avec cancer (16).

3.2. Une communication insuffisante

Les études sur la communication médecin-patient concluent unanimement à l'insuffisance de la qualité de l'information. Une revue systématique publiée dans l'European respiratory journal (ERJ) en 2017 en rapporte les principales raisons. La qualité de la communication des praticiens était notée comme faible en majorité par les patients sauf dans 1 étude sur 37 où les patients étaient satisfaits. 0 à 56% des patients avaient discuté avec leur médecin de soins palliatifs dans 17 sur 37 études. Il y était également rapporté que les patients avec la qualité de vie la plus altérée étaient ceux qui discutaient plus fréquemment de directives anticipées avec leurs médecins : l'information est donnée tardivement. Les conversations sur la fin de vie surviennent dans les trois quarts des cas en aigu, lors d'une hospitalisation en unité de soins continue ou secteur d'hospitalisation. Les freins des médecins à une communication précoces et de meilleurs qualités étaient multiples et cités par plusieurs études, entre autres : le manque de temps, le pronostic incertain, l'impression que le patient ne comprendra pas l'information, le bon moment, le peu de formation (18). Dans l'étude de Curtis et al publiée dans l'ERJ en 2004, où il était interrogés 107 patients BPCO sous OLD, il est rapporté que les médecins discutent peu du pronostic, de « comment pourrait être la mort », ainsi que de religion ou de spiritualité (19).

Si les résultats doivent être pris avec recul, ils ne sont toutefois peut-être pas si éloignés de la réalité nationale. En effet, dans cette revue, il ne figure pas d'étude sur la population française, mais figurent des études américaines et néerlandaise, et bien que ces deux systèmes de santé soient

différents, l'évaluation de la communication sur la fin de vie des médecins aux patients par des scores de qualités était bas dans les 2 cas (0,0-2,0 vs 0,0-3,6) (18). Peu d'études sur la population française ont été réalisées sur le sujet de la communication médecin-BPCO.

Au vu de ces données et devant la fréquence d'admission en réanimation chez cette population, il semble important et dans l'intérêt du patient de l'informer du risque d'exacerbations, de la réanimation, de l'intubation... Une information appropriée, c'est-à-dire anticipée et préparée, permettrait aux patients d'entamer une réflexion, d'émettre des souhaits sur les traitements qu'ils accepteraient ou non en cas de dégradation, avec les soignants mais également avec leurs proches, et peut-être aboutir à la rédaction de directives anticipées. Il s'agit de proposer une planification des soins futurs (advance care planning).

3.3. Une prise en charge palliative quasi inexistante

De nombreux arguments existent donc pour orienter ces patients vers une démarche palliative et des soins palliatifs. Mais les équipes de soins palliatifs interviennent rarement pour les patients BPCO contrairement aux patients atteints de cancer pulmonaire. Dans cette étude Belge réalisée en 2013, le patient BPCO était peu adressé aux soins palliatifs : 20 % des patients BPCO décédés sur l'année étaient adressés aux soins palliatifs, comparativement aux patients ayant une insuffisance cardiaque (34 %), une démence (37 %) ou un cancer (60 %) (20).

Un co-diagnostic de cancer augmente la probabilité pour un patient BPCO d'être adressé à une équipe de soins palliatif : lors du suivi de 92365 patients BPCO dans une étude de cohorte prospective effectuée en Angleterre de 2004 à 2015, sur 26135 patients décédés durant le suivi, seul un patient sur cinq aurait bénéficié de soins palliatifs l'année précédant le décès, soit 7,8 % sur la cohorte totale. Les patients ayant un co-diagnostic de cancer pulmonaire ont bénéficié plus fréquemment des soins palliatifs : 56,4 % pour le sous-groupe BPCO et cancer, contre 16,7 % pour les patients BPCO sans cancer (21).

De plus les patients BPCO décédant en unités de soins intensifs bénéficient rarement d'une prise en charge palliative globale, centrée sur le confort et l'information du pronostic contrairement aux patients atteints de cancer décédant dans la même unité (22).

Les chiffres français sont probablement similaires : dans un service de pneumologie français, en 2008, sur 92 décès, 16 étaient dus à une BPCO et 36 pour cancer pulmonaire métastatique. Un seul des patients BPCO était codé soins palliatifs, contre 34 sur les 36 patients décédés pour cancer (23).

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients atteints de CPNPC et augmentent leur durée de vie lorsqu'ils sont appliqués précocement. Dans une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine*, une population de 151 patients atteints de CPNPC récemment diagnostiqués ont été randomisés dans un groupe recevant des soins palliatifs dès le diagnostic et l'autre groupe était suivi de manière habituelle. Le critère de jugement principal était des scores de qualité de vie. Il est mis en évidence de meilleurs scores de qualité de vie ($p=0,03$) dans le groupe recevant des soins palliatifs précoces. De plus ces patients présentaient moins de symptômes dépressifs, et recevaient moins de traitement agressif de fin de vie. (24). L'intégration des patients BPCO, dans un programme de soins palliatifs avec comme thématique la gestion de la dyspnée a montré son efficacité sur la dyspnée et l'anxiété (25).

Un protocole d'étude prospective randomisée est en cours depuis 2014 au CHU de Genève, son objectif principal est de rechercher une différence sur le taux d'hospitalisation en réanimation et aux urgences chez des patients BPCO GOLD III et IV qui auraient bénéficié d'une prise en charge palliative précoce comparé à un groupe de BPCO GOLD III et IV avec une prise en charge standard (26).

4 . Carence en soins palliatifs des patients BPCO : Les hypothèses

Les études permettant de faire l'état des lieux sur les aspects de la démarche palliative du BPCO sont nombreuses et suggèrent une carence dans ce domaine. Cette observation invite à la conclusion de la nécessité d'une amélioration de la démarche palliative et des soins palliatifs pour les patients BPCO.

Plusieurs études rapportent les obstacles, décrits par les médecins, dont 2 réalisées sur une plus grande population de médecins : la première réalisée par questionnaire adressé à 256 pneumologues néerlandais, et la deuxième réalisée en Allemagne auprès de cardiologues et concernant l'insuffisance cardiaque. Les hypothèses de freins fréquemment évoqués sont : la difficulté pour définir le moment pour initier cette prise en charge, un manque de coopération entre les équipes des soins palliatifs et les spécialistes, un manque de formations des médecins et d'informations des patients (27)(28).

En France, peu d'études ont été consacrées à rapporter les difficultés rencontrées par les pneumologues, et à l'analyse de leurs pratiques de manière exhaustive, autre que par entretien dirigé (23).

Pourtant, afin de mieux pallier cette carence de démarche palliative, il semble important de décrire les différents aspects de la relation médecin patient du point de vue du pneumologue. Ainsi

cela permettrait de cibler les points à améliorer. C'est donc ce à quoi ce travail a voulu répondre, par l'intermédiaire d'un questionnaire numérique, adressé au plus grand nombre de pneumologues français et s'inspirant des deux études précédemment citées.

L'**objectif principal** de cette étude qualitative était donc de réaliser un état des lieux de la vision et de la pratique actuelle pneumologique des soins palliatifs des BPCO sévères en France, afin de définir des freins à une meilleure prise en charge palliative et des leviers pour faciliter une meilleure prise en charge globale de soins palliatifs des patients BPCO. **Les objectifs secondaires** étaient de rechercher des facteurs associés par des analyses uni-variés de variables paraissant pertinentes.

II/ Matériel et méthodes :

1. Procédure de l'étude

Un questionnaire numérique via 'Google form' a été envoyé entre janvier 2018 et février 2018 à toutes les adresses mails figurant dans «l'annuaire de la pneumologie 2017» format papier, transmis par la Société de pneumologie de langue française (SPLF). Un mail d'introduction exposait l'objectif du questionnaire : « *Réaliser un état des lieux de la pratique pneumologique de soins palliatifs des patients BPCO, des pneumologues hospitaliers et libéraux afin de cibler les besoins, améliorer la pratique et la prise en charge.* » Deux relances furent réalisées. Les questionnaires ont été rendus anonymes pour l'analyse des résultats.

2. Le questionnaire

La première partie concernait : les données descriptives des pneumologues, leurs représentations des soins palliatifs en pneumologie, et plus spécifiquement aux patients BPCO.

La deuxième partie concernait les différents aspects de la démarche palliative des patients BPCO sévères éligible à une démarche palliative et définis à l'aide de la «question surprise» : « Seriez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans l'année? ». La question surprise a été utilisée pour la première fois en 2000, dans un programme aux États Unis, pour cibler la population à qui allait être proposée d'intégrer un programme d'accompagnement et de soins palliatifs (29).

C'est un moyen simple de définir une population de patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs. Elle fait appel à la connaissance et à l'intuition clinique du praticien pour son patient. La population de BPCO étant très hétérogène cela paraissait moins pertinent d'utiliser une description théorique du patient BPCO tel que le volume expiratoire moyen en une seconde (VEMS) , ou le GOLD , ou bien « BPCO réalisant des exacerbations de plus en plus fréquentes avec traitement inhalé maximal, sous oxygène longue durée (OLD)...», pour définir la population ciblée dans la troisième partie du questionnaire. La deuxième partie comportait 12 questions à choix multiples, de réponses courtes avec une estimation de proportion de patient par le pneumologue, ou composées d'échelles visuelles analogiques allant de 1 : jamais à 10 : Toujours. Les sujets abordés étaient : la communication sur la fin de vie, l'information sur la réanimation, l'intubation, la trachéotomie. La proposition de rédaction de directives anticipées, la prescription de morphine, de benzodiazépine, et de thérapies complémentaires ect. Une troisième partie concernait la formation des pneumologues en soins palliatifs.

Le questionnaire figure dans les annexes.

3. Analyses statistiques

3.1 Analyse descriptive

Les caractéristiques des non réponders et des pneumologues participants ont été décrites en termes d'effectifs et de pourcentages. Parmi les participants, la fréquence de distinction d'une phase palliative chez le patient BPCO, les critères motivant le début d'une prise en charge palliative, les problèmes rencontrés dans la démarche palliative ont été décrits en termes de pourcentages. La fréquence d'appel des pneumologues aux équipes de soins palliatifs a été décrite en termes de pourcentages à l'aide d'une échelle visuelle analogique (1 : jamais, 10 : toujours). Les réponses à la question surprise ont été décrites en termes de pourcentages. Pour les patients éligibles à une démarche palliative dans l'année suivant le questionnaire, les différents aspects de la prise en charge et la proportion de ces patients recevant une information sur la fin de vie ont été décrits en termes de pourcentages à l'aide d'une échelle visuelle analogique allant de 1 : jamais et 10 : toujours. La perception du besoin de formation des pneumologues a été décrite en termes de pourcentages à l'aide d'une échelle visuelle analogique (1: pas assez formé, 10: assez formé), de même que la pertinence de recommandation (1 : pertinent, 10 : pas pertinent), et l'utilité pour leurs pratiques (0 : jamais, 10:toujours). Les aspects que les pneumologues souhaiteraient voir approfondir pour la prise en charge palliative des BPCO ont été décrits en termes de pourcentages.

3.2 Analyses statistiques proprement dites

Les caractéristiques associées aux modalités de réponse des pneumologues distinguant une phase palliative ont été précisées en termes d'effectifs et de pourcentages et comparées par des tests du Chi2. Chaque modalité de réponse comparée correspondait à une étendue de valeurs préalablement obtenues sur une échelle visuelle analogique. D'autres variables d'intérêt ont été décrites de la même façon selon l'âge, le mode d'exercice, le fait d'être déjà en contact avec les soins palliatifs afin de mettre en évidence des facteurs associés à ces variables explicatives. Ces analyses ont été réalisées avec le logiciel Stata® (v14, StataCorp, College Station, Texas, USA), Rstudio, et Excel. Une valeur de $p < 0,05$ a été retenue comme statistiquement significative.

III/ Résultats

1. Caractéristiques des réponses :

Au total, 3150 adresses mails furent récupérées grâce à l'annuaire papier de la SPLF 2017 et à l'entourage médical. Le nombre de personnes ayant reçu le questionnaire fut estimé à 1960. Détails *figure 1*. Le taux de réponses au questionnaire était de 15 % (287/1960), le *tableau 1* détaille les personnes ayant répondu «non concernés» au mail initial.

2. Caractéristiques des pneumologues ayant répondu au questionnaire :

Les caractéristiques des pneumologues ayant répondu au questionnaire ainsi que la représentation qu'ils se font des soins palliatifs en pneumologie sont détaillés dans le *tableau 2*.

Figure 1. Diagramme de flux

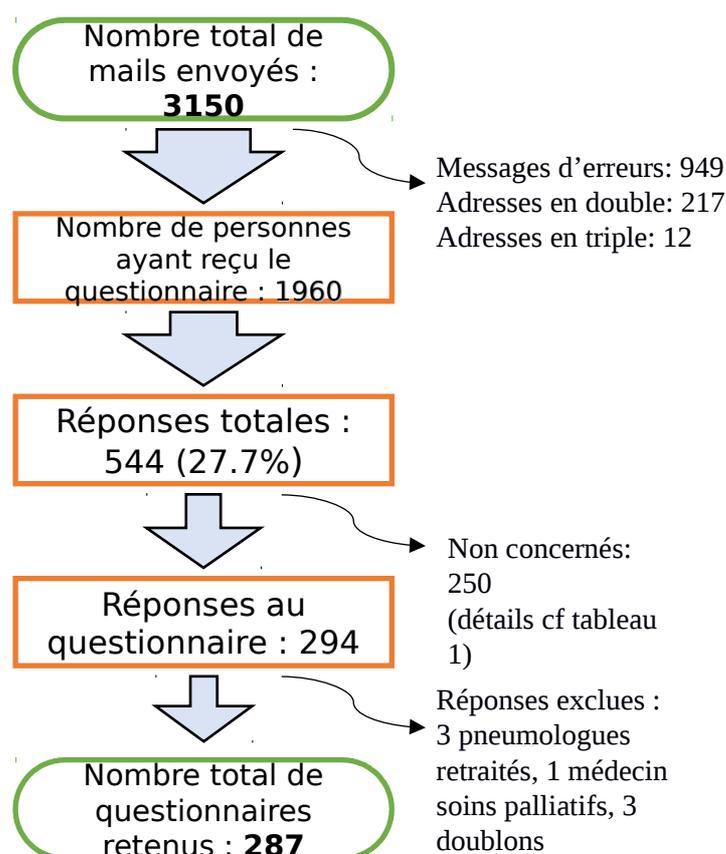


Tableau 1 : Caractéristiques des personnes ayant répondu « non concerné » au mail, n= 250.

Pneumologues	187	Non pneumologues	36
Oncologues thoraciques	28	Chirurgiens	6
Spécialiste de la mucoviscidose	5	Radiologues	4
Spécialiste asthme et allergologie.	14	Infectiologues	2
Autres (gériatre, travaille à l'étranger)	4	Autres (Médecine du travail, pathologie professionnelle, médecine interne)	24
Maladies Rares	7	Non Cliniciens :	10
Pédiatres	25	Santé publique	2
Pas le temps	1	Recherche	5
Suit des BPCO mais non concerné	15	Biologiste	3
Pas de BPCO/ pas de précision	9	Reconversions	3
Spécialiste du sommeil	5	Non Médecins	14
Infectiologues	2	Kinésithérapeutes	4
Réanimateurs	12	Associations	3
Retraités	28	Laboratoire	1
Pas de précision	14	Autres (secrétaires, conseil de l'ordre)	6
Décès	1		
Disponibilités	3		
EFR/physiologies/endoscopies seulement	14		

Tableau

1 : Caractéristiques des pneumologues ayant répondu au questionnaire n=287

	N (% sur la population totale)
Lieu de travail	
Activité hospitalière	195 (67,9)
Hôpital	180 (62,7)
Réhabilitation respiratoire	9 (3,1)
Mixte (hop + rebab)	6 (2,1)
Activité libérale	59 (20,5)
cabinet seul	12(4,2)
Cabinet en groupe	25(8,7)
Clinique	5 (1,7)
Mixte (libérale)	17 (5,9)
Activité mixte hospitalière et libérale	32 (11,1)
Manquant	1 (0,3)
Age	
< 41 ans	96 (33,4)
41-54	96 (33,4)
55-72 ans	95 (33,1)
Nbr BPCO/semaine	
<10	100 (34,8)
10-20	120 (41,8)
21-100	67 (23,3)
Proportion de BPCO vu /semaine	
0 à 20 %	57(19,9)
21 à 40 %	109(38)
41 à 60 %	52 (18)
61 % à 100 %	75 (26,1)

Connaissance Loi Claeys Léonetti	
1 (Pas du tout) – 5	96 (33,4)
6- 8	150 (52,3)
9 – 10 (très bien)	41 (14,3)
Les SP s'adressent à	
Toutes insuffisances respiratoires + cancer	268 (93,4)
Cancer	8 (2,8)
Toutes Insuffisances respiratoires	11(3,8)
Pour des patients avec la durée de vie de	
1 an	5 (1,7)
Quelques mois	44 (15,3)
Quelques jours	7 (2,4)
Ne dépend pas d'une durée de vie	231 (80,5)

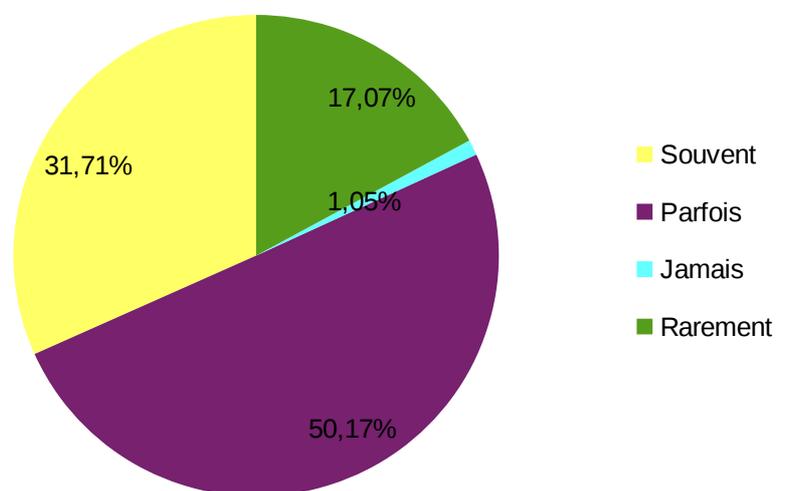
Nbr : Nombre, BPCO/semaine : Nombre de BPCO vu par semaine.

3. Les pneumologues et les soins palliatifs chez le patient BPCO

3.1 Distinction d'une phase palliative chez le patient BPCO

La **figure 2** rapporte la fréquence de distinction d'une phase palliative chez le patient BPCO par les pneumologues.

Figure 2 : Fréquence de distinction d'une phase palliative chez le patient BPCO par les pneumologues (n=287)



3.2 Raisons évoquées lorsqu'il n'est pas distingué de phase palliative

La première raison évoquée lorsqu'il n'était pas distingué de phase palliative est la difficulté à définir le moment où débiter une prise en charge palliative pour 77 pneumologues sur 122

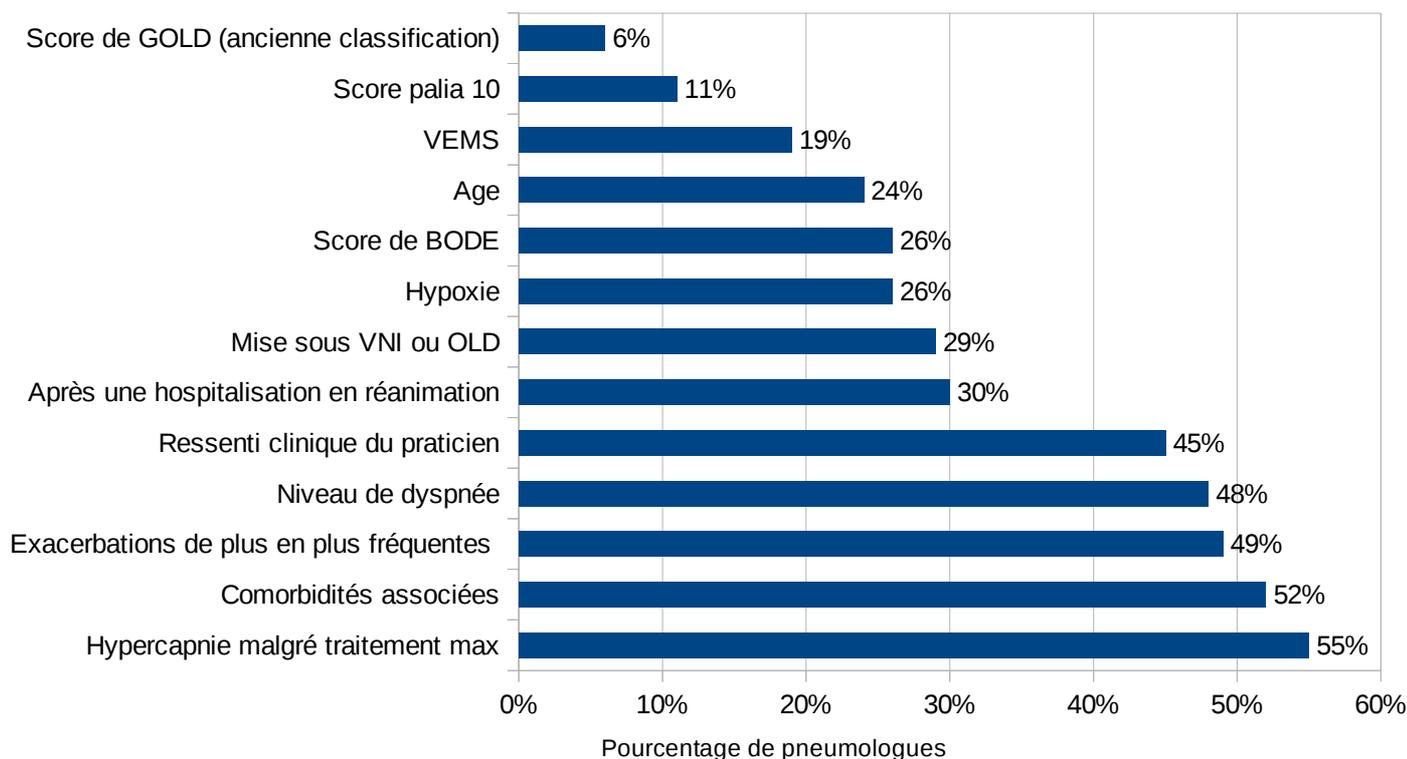
répondants à cette question, soit 26,83 % des pneumologues participant à l'étude. La deuxième raison évoquée est l'absence de distinction curative palliative dans la prise en charge d'un patient BPCO (n=34/122). L'absence d'équipe de soins palliatif disponible est rapportée par 17 pneumologues sur 122, soit 5,92 % des pneumologues participant à l'étude. 3 pneumologues répondent : le manque de temps, et le fait d'être mal à l'aise avec les soins palliatifs. Un pneumologue répond le manque d'intérêt et l'absence de bénéfice du patient à une prise en charge palliative.

3.3 Critères pour initier une prise en charge palliative globale

Les critères les plus fréquemment utilisés pour définir le moment où le patient BPCO pourrait bénéficier d'une prise en charge palliative globale sont : l'hypercapnie non contrôlée par traitement médical maximal, le niveau de dyspnée, le ressenti clinique des praticiens, les exacerbations de plus en plus fréquentes, et les comorbidités associées. 89,51 % des pneumologues utilisent au moins un de ces 5 critères. Ceux-ci sont détaillés dans la **figure 4**. Des critères supplémentaires ont été ajoutés par certains pneumologues : les attentes du patient (n=8), la contre-indication à la transplantation (n=5), le handicap et la dépendance (n=6), les symptômes non soulagés (n=2), la dépendance à la ventilation non invasive (VNI) (n=1), la demande de la famille, le fait d'être récusé de la réanimation et l'état nutritionnel (n=2).

Sur une échelle visuelle analogique de 1 à 10 allant de difficile à facile, 107 pneumologues soit 37,28 % parviennent à définir cette phase plutôt difficilement (<5) 19,86 % se situent à 5.

Figure 4 : Fréquence des critères utilisés par les pneumologues pour débiter une prise en charge palliative globale chez le patient BPCO.



3.4 Aspects problématiques de la démarche palliative pour les BPCO

La discussion des conditions de décès, et le fait que le patient soit peu demandeur d'information sont notés de « souvent à toujours » problématiques pour la moitié des pneumologues (53,35 % et 49,82 %). La discussion sur les directives anticipées arrivent en 3^{ème} position : cet aspect est rapporté comme « souvent à toujours » problématique par 41,3 % des pneumologues. Viennent ensuite le fait de débiter une prise en charge palliative (32,5 %), puis la prise en charge des symptômes (22,61 %), et enfin le fait d'avoir du mal à aborder le sujet des soins palliatifs (11,3 %), noté par les pneumologue de « souvent à toujours » problématique. *Détail Tableau 1 Annexe.*

Les autres points de difficultés rapportés étaient : la définition des soins palliatifs (3), la famille (2), le mode évolutif de la BPCO (2), l'accessibilité aux soins palliatifs(2), et le fait qu'ils n'aient pas l'habitude de prendre en charge ses patients, et enfin la place de la trachéotomie était mentionnée 1 fois.

3.5 Les demandes aux équipes de soins palliatifs hors fin de vie imminente

Sur une échelle visuelle analogique allant de « jamais à toujours » (1 à 10) : 17 % des pneumologues disent n'appeler jamais les soins palliatifs et 49 % des pneumologues cotent la fréquence à laquelle ils appellent les soins palliatifs plus proches de jamais (<5).

4. Leurs prise en charge des patients pour lesquels ils ne seraient « pas étonnés qu'ils décèdent dans l'année »

81,18 % des pneumologues participants à l'étude répondent « oui » à la question de la pertinence de la question surprise pour identifier les patients BPCO qui pourraient bénéficier d'une prise en charge pluriridisciplinaire de soins palliatifs. 1,39 % n'ont pas tranché. Les raisons évoquées, au désaccord avec cette question étaient : un an c'est déjà trop tardif (n=2), que le choix du patient n'était pas pris en compte, que l'intuition du praticien était insuffisante (n=2), proposition d'un score associé. Il était également fréquemment répondu que le pronostic était difficile à prédire pour ces patients et que l'évolution était imprévisible (n=7). D'autres estiment qu'une question est trop restrictive et subjective (n=6), qu'il ne s'agit pas de se focaliser sur l'espérance de vie de patients mais sur la qualité de vie (1) et que le pronostic n'était pas dépendant de la souffrance (1).

Les différents aspects de la communication des pneumologues ainsi que leur prise en charge concernant les patients pour lesquels ils ne seraient pas étonnés « qu'ils décèdent dans l'année » sont détaillés dans le **Tableau 3**. L'information sur la réanimation avant cette « dernière année » est délivrée par 42,85 % des pneumologues de «jamais à parfois», et la même proportion, la délivre de « parfois à toujours ».

32,87 % informent les patients sur l'intubation et la réanimation seulement à leurs demandes et 40,21 % informent parfois «seulement à la demande du patient».

Tableau 3 : Fréquences des différents aspects de la prise en charge de la démarche palliative proposées aux patients pour lesquels les médecins «ne seraient pas étonnés qu'ils décèdent dans l'année» et proportion de ces patients recevant une information sur la fin de vie (n=287).

FREQUENCE	Jamais à peu		Parfois		+ parfois à Toujours	
	n	%	n	%	n	%
nombre de pneumologues						
1. Proposition d'accompagnement avec SP N = 287						
	166	57,8	30	10,4	91	31,7
2. Communication sur la fin de vie N = 287						
	101	35,2	47	16,4	139	48,4
3. Patient demandeur d'info : Pronostic ? N =287						
	142	53	39	13,6	96	33,4
4. Patient demandeur d'info : Fin de vie ? N = 287						
	166	57,8	32	11,1	89	31
5. Dyspnée hors fin de vie imminente: Morphine petite dose N = 286						
	109	38	24	8,36	153	53,3
PROPORTION DE PATIENTS	0-40 %		41-60 %		61 %- 100 %	
nombre de pneumologues	n	%	n	%	n	%
1 . Recueil du souhait de réanimation et IOT N = 281						
	135	48	59	21	87	31
2. Information sur la trachéotomie N= 281						
	183	63,8	41	14,6	38	13,5
3. Proposition de rédaction des directives anticipées n=280						
	181	64,3	36	12,9	63	22,5

Fréquence évaluée à partir d'une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 1 à 10 (jamais à toujours), Jamais à peu = 1 à 4] , parfois = 5, + parfois à toujours = [6 à 10. 1. Fréquence à laquelle un accompagnement avec une équipe de soins palliatifs est proposé. 2. Fréquence à laquelle il est engagé une discussion sur la fin de vie. 3. Est-ce que ses patients sont demandeurs d'information sur leur fin de vie? 4. Sur leur pronostic ? 5. Fréquence de la prescription de morphine pour soulager une dyspnée réfractaire au traitement médical maximal.

5. Prise en charge des symptômes

La prescription de benzodiazépines pour les patients pour lesquels ils ne seraient «pas étonnés» qu'ils décèdent dans l'année est facilement proposée pour 38,46% des pneumologues. 26,22% des pneumologues vérifient la capnie avant d'en prescrire. 4,55% en prescrivent facilement si le patient est appareillé par VNI. 29,02% n'en prescrivent plutôt pas, et 1,75% n'en prescrivent jamais. La prescription de morphine pour une dyspnée réfractaire au traitement médicale maximal, hors fin de vie imminente est détaillée **tableau 3**. La kinésithérapie est proposée par 80,48% des

pneumologues de «souvent à toujours». L'association de patients est proposée par 41,11% des pneumologues à la fréquence de «parfois à souvent». La proportion de pneumologues proposant les autres thérapeutiques complémentaires de «parfois à souvent», est ensuite minoritaire : 20,55% pour l'hypnose, 25,43% pour la sophrologie, 19,16% pour le yoga et 4,53% pour l'acupuncture. Les autres thérapeutiques non mentionnées dans les réponses, proposées par les pneumologues étaient : le psychologue (n=10), la réhabilitation respiratoire (n=3), le diététicien (n=3).

6. Formation en soins palliatifs

Sur une échelle visuelle analogique, 37,97 % des pneumologues estiment être insuffisamment formés en soins palliatifs (EVA < 5), 11,85% se situent à 5. Il a été demandé aux pneumologues ce qu'ils pensaient de l'impact d'une meilleure formation sur leur prise en charge ainsi que la pertinence de recommandation sur la prise en charge palliative des BPCO hors situation aiguë. Les réponses sont détaillées dans le **tableau 4**.

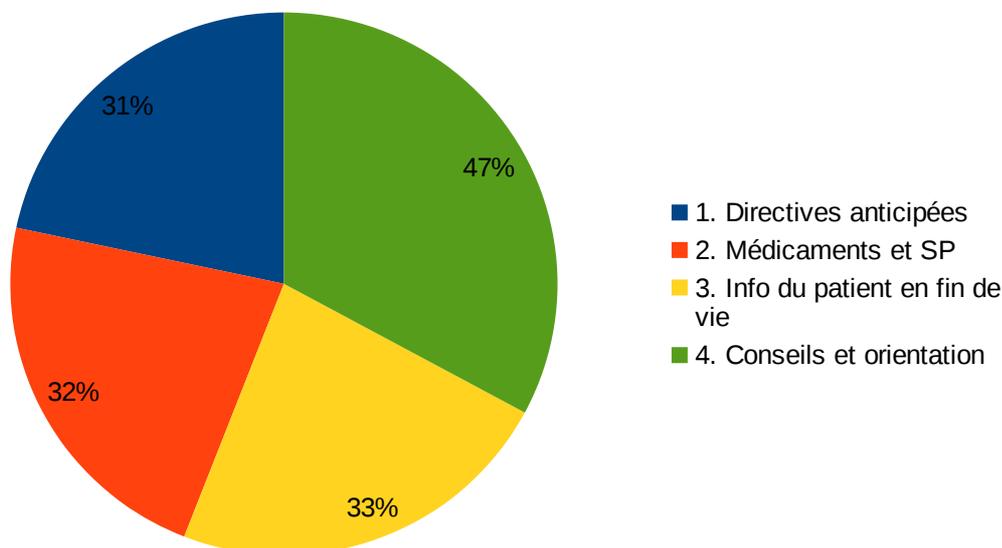
Tableau 4 : Pertinence de recommandations et de la formation en soins palliatifs sur la prise en charge des BPCO.

Formation en soins palliatifs		
	n	%
FORMATION SP CHANGERAIT PEC		
Oui avec certitude	68	23,78
Possible	137	47,9
Incertain	39	13,64
Non	13	4,55
Non PEC dépend formation	13	4,55
RECO SP PERTINENTE		
Pas pertinente à peu pertinente	104	36,23
Peut être pertinente	23	8,01
Assez pertinente à Pertinente	160	55,75
RECO UTILE		
Jamais à peu	25	8,71
Parfois	27	9,41
+ que parfois à toujours	235	81,88

SP=Soins palliatifs, PEC= Prise en charge. 1. Est-ce que l'amélioration de la formation en SP changerait leur PEC palliative. 2. Des recommandations en SP pour les BPCO hors contexte aiguë : pertinente?, réponse par une EVA allant de 1= pertinent à 10 : pas pertinent. Peut-être pertinente = 5, Assez pertinente à Pertinente =1 à 4, Pas pertinente à peu pertinente = 6 à 10. 3. Utile dans la pratique? Réponse par une EVA allant 1: jamais à 10 :toujours

Les aspects de la prise en charge que les pneumologues souhaiteraient approfondir, détaillés dans la **figure 5**, sont à peu près équivalents, avec une fréquence légèrement plus importante pour l'approfondissement sur les thérapies complémentaires (hypnose, acupuncture...).

Figure 5. Approfondissements théoriques souhaités par les pneumologues pour la prise en charge palliative des BPCO



1. Aide à la rédaction des directives anticipées, 2. Les thérapies médicamenteuses en soins palliatifs, 3. L'information du patient sur la fin de vie, 4. Conseil et orientation pour la prise en charge des symptômes par des thérapies complémentaires (hypnose, acupuncture, sophrologie...)

La majorité des pneumologues, 78,60% sont d'accord pour que l'équipe de soins palliatifs de leur secteur prenne contact avec eux pour discuter de ces problématiques et faciliter le suivi de patients BPCO. Il est rapporté être déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs par 22 pneumologues.

7. Comparaison selon différentes variables

7.1 Les pneumologues distinguant souvent une phase palliative n= 91

Les pneumologues qui disent « souvent » distinguer une phase palliative rapportent les mêmes difficultés dans la prise en charge palliative sans différence significative avec les pneumologues distinguant une phase palliative de « rarement à parfois » : difficulté à discuter des conditions de décès, et le fait que le patient soit peu demandeur d'informations. Ils ne décrivent pas cette phase comme plus facile à identifier que les pneumologues la distinguant rarement. En revanche, les différents aspects de la démarche palliative sont de manières significatives, proposés plus fréquemment, et sont détaillés dans le **tableau 5**.

7.2 Selon l'âge

Concernant le sous-groupe selon l'âge, 25-44 versus 45-67 ans, il n'y a pas de différence significative sur : la connaissance de la loi Claeys Léonetti, la facilité et la fréquence de distinction d'une phase palliative, la facilité pour discuter des conditions de décès, le fait de trouver que le patient soit peu demandeur d'informations, la prescription de morphine, la proposition de rédaction de directives anticipées. En revanche le groupe des pneumologues les moins âgés appellent plus «souvent» de manière significative les soins palliatifs sur la «dernière» année de vie, et informent plus fréquemment sur la réanimation. De plus ils estiment être mieux formés de manière significative que le groupe 45-67 ans.

Détails des résultats dans l'annexe : tableau 2

7.3 Selon le mode d'exercice

La comparaison du sous-groupe selon le mode d'activité : activité de consultation seul n= 37, hospitalier seul n= 180 met en évidence des différences significatives sur : une fréquence plus élevée d'appels des équipes de soins palliatifs avant et lors de la «dernière» année de vie, la communication sur la fin de vie, et la prescription de morphine. De plus les médecins hospitaliers estiment être assez bien formés contrairement aux libéraux. Il n'existe pas de différence significative sur la proportion de patients informés de la réanimation, et la proposition de rédaction de directives anticipées.

Détails des résultats dans l'annexe : tableau 3

7.4 Les pneumologues déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs

Il a été comparé la pratique des pneumologues mentionnant être déjà en contact avec les soins palliatifs (n=22), aux pneumologues ne le mentionnant pas. Il est mis en évidence une différence significative sur la communication sur la fin de vie, la proposition de rédactions de directives anticipées, la fréquence de proposition de suivi par une équipe de soins palliatifs, qui sont plus fréquente dans le groupe déjà en contact avec les soins palliatifs. En revanche il n'existe pas de différence significative sur la fréquence de prescription de morphine, la fréquence de l'information sur la réanimation, sur le sentiment que le patient est peu demandeur d'information, et la difficulté pour aborder le sujet de la fin de vie.

Détails des résultats dans l'annexe : tableau 4

Tableau 5 : Comparaison de la pratique des différents aspects de la démarche palliative pour les pneumologues qui disent distinguer « souvent t» une phase palliative vs « rarement/de temps en temps ».

Distinction d'une phase palliative chez le BPCO					
	souvent (n=91)		rarement/de temps en temps (n=193)		
	n	%	n	%	p*
DEFINITION PHASE PALLIATIVE					
facile (>5)	13	14,3	44	22,8	<0,01
interm (5)	55	60,4	67	34,7	
difficile (<5)	23	25,3	82	42,5	
FREQ PROPOSE SP DERNIERE ANNEE de vie					
<4	28	30,8	100	51,8	<0,01
4-7	13	14,3	17	8,8	
>7	50	54,9	76	39,4	
COMMUNICATION FIN DE VIE					
<4	7	7,7	46	23,8	<0,01
4-7	28	30,8	38	19,7	
>7	56	61,5	109	56,5	
INFO SUR LA REA					
<50 %	29	31,9	105	54,4	<0,01
>50 %	60	65,9	84	43,5	
DIR ANTICIPEES					
<50 %	44	48,4	135	69,9	<0,01
>50 %	44	48,4	54	28,0	
MORPHINE					
<4	15	16,5	75	38,9	<0,01
4-7	43	47,3	48	24,9	
>7	33	36,3	69	35,8	
ASSEZ FORME					
<4	17	18,7	56	29,0	0,06
4-7	31	34,1	44	22,8	
>7	43	47,3	93	48,2	

*p-value au test du Chi-2

1. Facilité pour définir la phase palliative. 2. Fréquence à laquelle est proposée un accompagnement avec les soins palliatifs en sur la «dernière année de vie». 3. Fréquence de communication sur la fin de vie. 4. Proportion de patients informés sur la réanimation. 5. Proportion de patients à qui est proposés de rédiger des directives anticipées. 6. Fréquence de prescription de morphine. 7. Est ce qu'ils estiment être assez formé (1= Pas assez formé)

1. Limites de l'étude

La première limite est liée aux limites méthodologiques d'un questionnaire : faculté d'interprétation des questions, la rapidité des réponses, peu d'argumentations des personnes interrogées, etc. D'autre part il existe un biais de sélection lié à cette méthode, puisque les personnes choisissant de répondre à ce questionnaire sont probablement déjà sensibilisées au sujet, et donc moins représentatives de la population « générale » de pneumologues suivant des patients BPCO. L'échelle visuelle analogique aurait du être composée d'un nombre de chiffre impaire, afin que la valeur 5 soit entourée du même nombre de chiffre de part et d'autre.

2. Les obstacles et difficultés à la démarche palliative des patients BPCO

Il n'existait jusqu'à aujourd'hui pas de données exhaustives sur la pratique pneumologique française de soins palliatifs pour les patients BPCO (23). Cette étude permet de faire un état de lieux de la pratique actuelle, et ainsi de mieux cibler les aspects à approfondir, afin d'aboutir à une amélioration de la qualité de vie et d'information des patients BPCO sévère. Les différents résultats obtenus, sont similaires à ceux retrouvés dans des études récentes réalisées auprès de pneumologues espagnols, néerlandais, et cardiologues allemands. Les résultats principaux de ces études sont résumés dans le **tableau 6**, et reflètent la complexité du problème des soins palliatifs chez les patients insuffisants d'organe, et la nécessiter de réaliser des recherches également en France afin de s'affranchir des barrières culturelles et des différences de système de soins. Par ailleurs, le taux de réponses au questionnaire était de 15 % alors qu'il est en général autour de 30 % dans les études citées (28,30). Ceci peut être expliqué par le fait que l'annuaire utilisé n'était pas à jour : nombreuses personnes inscrites qui ne sont pas pneumologues, changement de lieux de travail non notifié par un retour de mail d'erreur, etc.

Il sera discuté dans ce chapitre les principaux obstacles aux soins palliatifs des pneumologues pour les patients BPCO.

Tableau 6 : Etudes récentes explorant l'attitude des médecins sur les aspects problématiques des soins palliatifs et de la communication de la fin de vie.

Etudes	Caractéristiques	Distinction phase palliative	Critères utilisés pour initier SP	Aspects problématiques / Aspects à améliorer
Int journal of COPD 2017 Pays Bas (28)	256 pneumologues 31,8% réponses	Oui: 92,2% Réco SP BPCO depuis 2010. <u>Utilisation:</u> Oui 54,2% Pas au courant 20% Non/incomplet 12,7%	Hospit répétées 73,3% Intuition/expérience 69,1% Souhait du patient 62,7% Comorbidités sévère 62,3% Hypercapnie 43,6%	- Pas de distinction curatif/palliatif - Difficultés pour initier cette PEC - Équipe SP peu disponible pour ces patients / - Identifier les patients 67,6% - ACP pour les souhaits de traitements 46,5%/ ACP réa - Communication pneumologue généraliste 37,9%etc.
COPD Journal 2018 Espagne (30)	386 pneumologues 32% réponses Sous-groupe < 20 ans. Pas de différence significative de réponse BPCO < 6 mois pronostic	Fréquence d'information - Souvent: Pronostic/évolution 57,4% Réa 20,3% IOT 28,8% Direction anticipée 13,3%	Prescription de morphine - Souvent: Dyspnée 52,9% Douleur 54,9% Traitement anxiété Souvent: 43,3%	Barrières à une communication médecin-patient - Manque de formations 87,5% - Variabilité dans le temps de l'info souhaitez par le patient 80,7% - Manque de protocole dans leur hôpital 75,7% - Difficulté de prédire l'évolution de la BPCO 63,2% - Manque de définition: BPCO terminal 59,7% - Crainte de détruire l'espoir des patients 46,3 etc.
BMC Health care 2016 Allemagne (27)	315 Infirmières, cardiologues et généralistes Patients : IC	Les soins palliatifs devraient être initiés - Quand le patient le souhaite 89,1% - Seulement lorsque le patient se dégrade 88% - Lorsque le patient est proche du décès 77% - Plus de ressources thérapeutiques 66,3% - Exacerbation de plus en plus fréquente 64,6%		Barrières au soins palliatifs chez l'insuffisant cardiaque - Patient et famille insuffisamment informés de la gravité 81,1% - Médecins et infirmières insuffisamment informés et formés sur les SP 80,6% - Plus facile de poursuivre sur un objectif de thérapeutique déjà en place que de changer 75,2% - Réticence du patient 73,3% - La mort est tabou dans notre société 73,1% etc.

ACP : Advance care planning, IC : Insuffisant cardiaque, SP : soins palliatifs

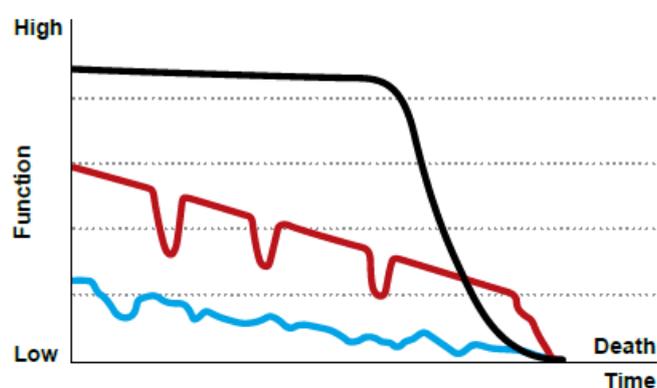
2.1. Difficulté à initier une démarche palliative : Quels patients? Quand?

Une phase palliative est de « souvent à parfois » distinguée pour 81,88 % des pneumologues. La première raison évoquée lorsqu'il n'est pas distingué de phase palliative, est la difficulté à définir ce moment pour 68,75 % des 112 pneumologues répondants, soit un peu plus d'un quart des pneumologues participant à l'étude (n=287).

Aux Pays-Bas des recommandations spécifiques de soins palliatifs pour la BPCO existent depuis 2010 (31). Il n'est pas donné de conduite à tenir précise sur le moment où initier la démarche palliative, autre que le conseil de l'initier précocement pour le patient BPCO sévère. En revanche les outils validés pour estimer le pronostic ainsi que leurs niveaux de preuves y sont rappelés : le score de BODE, la valeur pronostic plus importante du niveau de dyspnée plutôt que de

l'obstruction. La question surprise est également évoquée comme pouvant aider à initier cette prise en charge. Une étude sur la vision et la pratique des pneumologues a été réalisée 7 ans après la publication de ces recommandations. Sur 256 pneumologues néerlandais à qui était envoyé un questionnaire sur la vision et leurs pratiques des soins palliatifs dans la BPCO. 92,2 % disent distinguer une phase palliative, sans toutefois donner une réponse consensuelle sur les critères utilisés pour la définir. Les deux principales raisons évoquées étaient : l'absence de distinction curatif palliatif, et la difficulté de trouver des critères pour initier des soins palliatifs. La question «distinguez-vous une phase palliative » avait comme réponses possibles : oui ou non. Il n'est donc pas possible de comparer, sans émettre de suppositions approximatives, avec les résultats obtenus dans notre étude, puisque les réponses pour la même question étaient des fréquences. 7,4%, répondent «non» dans l'étude néerlandaise, alors que 1,05% répondent jamais dans notre étude, mais 17,07 % répondent rarement, et auraient peut-être répondu «non» si la proposition de réponse était binaire. L'étude néerlandaise est intéressante, car elle permet de constater que, malgré 92,2% pneumologues néerlandais distinguant une phase palliative, ayant accès à des recommandations spécifiques de soins palliatifs pour les patients BPCO, 67,6% d'entre eux estiment que l'aspect des soins palliatifs à améliorer est l'identification des patients pour qui débiter une prise en charge palliative (28).

La difficulté est donc de définir, les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs, à quel moment de leurs évolutions, et comment identifier ces patients ainsi que le moment et avec l'aide de quels outils. Cette difficulté peut être expliquée par l'imprévisibilité de la BPCO et par l'absence de possibilité d'établir un pronostic précis comme cela peut être le cas pour le cancer. Il s'agit de cerner le moment adéquat pour débiter une démarche palliative dans le cadre d'une pathologie marquée d'épisodes aigus avec possible retour à un état antérieur ponctuant un déclin progressif menant à un décès imprévisible. La BPCO correspond au modèle 2, des «trajectoires des pathologies » de Lunney, développé dans le JAMA en 2003, et schématisé ci-dessous par Murray et al (32) (33).



Source: Murray, S.A. et al'

- Cancer (n=5)
- Organ failure (n=6)
- Physical and cognitive frailty (n=7)
- Other (n=2)

Ce modèle permet de se rendre compte de la difficulté et des problématiques que peuvent rencontrer les médecins concernant la prise en charge palliative des patients BPCO. Mais est-ce que l'imprévisibilité de la BPCO et l'absence de possibilité d'établir un pronostic précis doit être un frein à l'initiation d'une prise en charge palliative ou bien est-ce un argument supplémentaire ?

2.1.1 La place du pronostic pour définir les patients/ ou le moment pour initier une prise en charge palliative chez le BPCO.

Nombreuses sont les études évoquant la difficulté à estimer le pronostic du patient BPCO pour débiter une prise en charge palliative. Dans notre étude 7 pneumologues répondent que la question surprise n'est pas assez précise pour estimer un pronostic et que l'évolution est imprévisible. Dans le questionnaire, le score de BODE, comme critère pour démarrer une prise en charge palliative est utilisé par 26% des pneumologues répondant au questionnaire.

Le score de BODE est le score pronostic recommandé par les sociétés savantes de pneumologie et utilisé comme outil pour aider à poser l'indication de transplantation pulmonaire. La médecine prédictive et donc l'évaluation d'un pronostic, est nécessaire lorsqu'il s'agit de prendre une décision concernant la réalisation d'un traitement, d'un acte invasif, d'investigations. Lorsqu'il est question d'une balance bénéfico-risque pour le patient. Débiter une démarche palliative n'engage pas le pronostic, il est dans l'objectif de proposer une amélioration de la qualité de vie et dans tous les cas proposés à des patients ayant déjà un pronostic sombre. Dans la définition des soins palliatifs de l'OMS 2002, il est mentionné que ceux-ci doivent être débutés précocement, sans parler de pronostic de la pathologie autre que : «maladie potentiellement mortelle». L'évaluation d'un pronostic ne doit donc pas être un frein à l'initiation de soins palliatifs.

2.1.2 La place « d'outils » pour définir les patients ou le moment pour initier des soins palliatifs chez le BPCO.

La majorité des pneumologues français (81,18 %) répondent «oui» à la question de la pertinence de la question surprise pour identifier les patients BPCO qui pourraient bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire de soins palliatifs. Seuls 11 % des pneumologues répondant au questionnaire utilisent le score Pallia 10. Les raisons de désaccords évoquées autre que l'évaluation du pronostic abordé dans le paragraphe précédent était : l'intuition du praticien est insuffisante (n=2), proposition d'un score associé. D'autres estiment qu'une question est trop restrictive et subjective (n=6), qu'il ne s'agit pas de se focaliser sur l'espérance de vie de patients mais sur la qualité de vie (n=1) et que le pronostic n'était pas dépendant de la souffrance (n=1), que les patients seraient adressés trop tardivement. Dans notre étude les pneumologues n'utilisent pas

uniquement l'intuition clinique pour orienter leur prise en charge vers une démarche palliative : le ressenti clinique arrivait en 5^{ème} position (45 % des praticiens) après des critères bien plus objectifs tel que l'hypercapnie (55 %), les comorbidités associées (52 %), les exacerbations de plus en plus fréquentes (49 %), le niveau de dyspnée (48 %). Dans l'étude néerlandaise, le ressenti clinique arrivait en 2^{ème} position (69,1 %) après les hospitalisations de plus en plus fréquentes, le souhait du patient, les comorbidités et l'hypercapnie (28). La question surprise utilisée dans ce questionnaire pour définir la population de BPCO à qui s'adressait les questions n'est en aucun cas un outil pronostique. Elle a été étudiée à plusieurs reprises et dans plusieurs domaines en tant qu'outil pronostique; oncologie, néphrologie, cardiologie et il ressort qu'elle n'est ni assez sensible ni assez spécifique pour évaluer un pronostic (34). En revanche, c'est un moyen simple, non chronophage, faisant appel à la connaissance du praticien de son patient et à son intuition clinique, pour cibler une population de patient qui pourrait bénéficier de soins palliatifs, ou simplement initier une communication orientée sur la fin de vie. Le score pallia 10 est un outil développé par la SFAP pour aider à l'orientation de patients vers une équipe de soins palliatifs. Par ailleurs dans la BPCO, le niveau de dyspnée ainsi que la qualité de vie (Saint George respiratory questionnaire) ont une bonne corrélation avec la survie à 5 ans (35,36). Il pourrait donc être justifié de démarrer une démarche palliative en cas de symptomatologie et de qualité de vie altérées malgré une prise en charge spécifique. La sous-utilisation du score pallia 10 par les pneumologues peut être liée à une méconnaissance de son existence. Des recommandations spécifiques aux patients BPCO pourraient-elles répondre au besoin d'outils pour initier une prise en charge palliative ?

2.1.3 La place de recommandations de soins palliatifs spécifiques aux BPCO pour initier des soins palliatifs.

Plus de la moitié des pneumologues de l'étude pensent que des recommandations spécifiques aux BPCO seraient pertinentes (EVA > 5), et 81,88 % pensent que cela serait utile de « plutôt parfois à souvent » (EVA > 5) dans leur pratique. Il n'a pas été posé la question spécifique de la pertinence par rapport à l'initiation d'une prise en charge palliative. Depuis 2017, la Revue des maladies respiratoires (RMR) a publié des recommandations concernant l'initiation d'une démarche palliative chez les patients présentant une exacerbation aiguë. La question surprise est également mentionnée comme pouvant être une aide à l'orientation des patients. Il est proposé d'initier une démarche palliative lorsque les patients commencent à présenter des exacerbations de plus en plus fréquentes. Mais il n'est pas non plus pertinent d'attendre l'exacerbation suivante pouvant être menaçante pour le patient, sans avoir pu discuter avec lui de ses souhaits et de l'informer de la réanimation et des traitements invasifs (37).

Une revue de la littérature publiée en 2016, rapporte les principales recommandations et conduite à tenir de soins palliatifs publiée en Europe entre 1995 et 2013 spécifiques à la BPCO et l'insuffisant cardiaque. (38) 17 recommandations et 2 conduites à tenir ont été retenues. Seulement 8/19 apportent une aide sur le moment où débiter les soins palliatifs. Les indications sont alors très variées : initiation précoce, 6 derniers mois, la dernière année de vie, le plus tôt possible, selon le score de GOLD, lors d'hospitalisations fréquentes, stade terminal... La majorité recommande une approche holistique du patient, une discussion ouverte médecin-patient, une initiation précoce dans la trajectoire de la pathologie du patient d'une démarche palliative, la planification des soins futurs.

Plus récemment, de nouveaux modèles de recommandation associant des outils d'aide pour débiter une prise en charge palliative, voient le jour : c'est le cas des recommandations anglaises, avec le Proactive identification guidance (PIG) du GOLD STANDARD FRAMEWORK 2017, et en catalogne avec le programme NECPAL (Necesidades paliativas program in Catalonia) (39)(40). Ils intègrent la «question surprise» dans un algorithme décisionnel associé aux critères de sévérités propre à chaque pathologie (cardiaque, pulmonaire, infectieux, neurologique, cancer...). Si la réponse à la question surprise est « non », il est proposé de rechercher les critères généraux de déclin, puis les critères de sévérités selon la pathologie du patient. Il pourrait être intéressant de proposer un outil composite d'aide vers une prise en charge palliative : Question surprise, pallia 10, et critères spécifiques de la pathologie chronique. On pourrait alors imaginer des recommandations spécifiques adaptés aux patients BPCO, proposant un algorithme décisionnel pour initier une démarche palliative, répondant alors aux demandes de critères objectifs liés à notre culture prédominante de médecine scientifique.

2.2. Dualité palliative-curative : Une vieille idée démodée.

L'absence de distinction curatif-palliatif pour le patient BPCO est la deuxième raison évoquée par les pneumologues lorsqu'une phase palliative est difficile à mettre en place, soit 12 % des pneumologues de l'étude. Il semble donc tout de même que cette représentation de dualité curative palliative disparaît. Cet obstacle est également décrit dans d'autres études (28). Cela ne devrait pas être un frein, mais au contraire, bien un moteur à initier une démarche palliative. La définition de l'OMS des soins palliatifs évoluent en 2002 : les patients bénéficiant des soins palliatifs sont « atteints d'une pathologie potentiellement mortelle ». Elle fait évoluer la définition de l'OMS de 1990, les soins palliatifs étaient: « donnés aux malades dont l'affection ne répond pas aux traitements curatifs » (6).

L'évolution de la prise en charge des maladies chroniques et même du cancer aujourd'hui ne permet plus cette dualité « traitement curatif » ou « traitement palliatif ». Les traitements n'ont pas

pour objectif de guérir mais bien de prolonger une espérance de vie, tout en s'interrogeant sur le sens d'actes et gestes invasifs proposé aux patients. De s'interroger sur la logique de soin que l'on propose au patient. Ainsi le patient BPCO GOLD D, venant à notre consultation annuelle ou bi annuelle, que l'on a également vu en hospitalisation cet hiver, ne sortant presque plus de chez lui : s'agit-il de réaliser de nouvelles explorations fonctionnelles respiratoire (EFR), et de reprendre avec lui l'observance de son OLD, de ses bronchodilatateurs et corticoïdes inhalés, prescrit pour augmenter la survie selon les études scientifiques, ou bien d'utiliser le temps de la consultation pour rechercher avec lui comment améliorer sa qualité de vie, de l'interroger sur les questions qu'ils s'est peut être déjà posé sur sa fin de vie, la réanimation, de l'informer sur les soins palliatifs etc. Ces traitements visent d'ailleurs également son confort. L'expertise technique n'est plus suffisante pour bien des situations dans le cadre de la prise en charge de patient chronique et de cancer (41). Il s'agit d'intégrer le patient au centre du soin, et ainsi de rechercher et de prendre en compte le confort, ses représentations psychiques, sociales et religieuses, dans la prise de décision. Pour cela une collégialité aide le médecin à la prise de décision. La possibilité pour le patient de rencontrer divers soignants : infirmiers, psychologues, diététiciens, médecins et infirmiers de soins palliatifs etc, lui permet d'évoluer dans ses représentations de traitement, de la mort, et de mieux formuler des demandes ou souhaits. Cela passe par une communication avec le patient et les différents soignants: médecins, infirmières, aide-soignantes, spécialistes (réanimateur, généraliste, soins palliatifs...).

Ce qui nous mène à la prochaine partie sur la communication dans le cadre des soins palliatifs du BPCO.

La comparaison des groupes de pneumologues distinguant une phase palliative « souvent » versus « rarement/de temps en temps » permet de confirmer l'importance du frein lié au pronostic du patient BPCO et la dualité curative/palliative. En effet distinguer «souvent» une phase palliative permet d'augmenter la fréquence de la survenue d'une communication sur la fin de vie, l'information sur la réanimation, la prescription de morphine. En revanche les pneumologues distinguant «souvent» une phase palliative, décrivent les mêmes aspects problématiques de la démarche palliative : aborder le sujet de la fin de vie, et que le patient soit peu demandeur d'information sans différence significative sur leurs fréquences.

2.3. La communication : peut-être le 1^{er} obstacle à une démarche palliative pour tous les pneumologues.

Le code de déontologie médicale de 1995 ainsi que le cadre juridique avec la loi du 4 mars 2002 aspirent au consentement et à une décision médicale partagée. Le patient participe aux

décisions le concernant, il s'agit donc de lui faire part de notre expertise médicale afin de pouvoir décider ensemble d'un projet de soin, en gardant la responsabilité médicale de la décision. Dans le cadre de la fin de vie la planification de soins futurs et les directives anticipées répondent à cette décision médicale partagée.

Et pourtant la communication semble l'aspect le plus souvent problématique dans la démarche palliative pour les pneumologues répondant au questionnaire:

Bien que un peu moins de la moitié des pneumologues (48,4 %) discutent avec les patients, « pour lesquels ils ne seraient pas étonnés qu'ils décèdent dans l'année » de leur fin de vie de « plus que parfois » à « toujours » (EVA de 6 à 10), la communication sur la fin de vie, la proposition de rédaction anticipée et l'impression que le patient soit peu demandeur d'information est de « souvent à toujours » problématique pour la moitié des pneumologues. La proportion de patients pour lesquels les pneumologues ne seraient « pas étonnés qu'ils décèdent dans l'année », informés sur la réanimation, les directives anticipées sont insuffisantes: 47,04 % des pneumologues informent \leq 40 % de leurs patients sur la réanimation, et l'intubation. 51,90 % proposent la rédaction de directives anticipées pour moins de 21% de leurs patients.

Les raisons de ces difficultés sont multiples et suggérée par plusieurs études, nous discuterons les principales (27,30).

2.3.1 L'impact socio-culturel sur la communication.

Elles sont liées aux particularités de la maladie chronique, de son mode évolutif et aux représentations culturelles en France. La décision médicale partagée apparaît dans la loi en 2002 : loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. ». Malgré tout, la France semble en retard dans ce domaine de la décision médicale partagée: selon une enquête internationale de 2011, en France, les patients se déclarent moins souvent impliqués dans les décisions médicales (37 %) qu'en Suisse (60 %) ou en Australie (80 %) (42). Un état des lieux en France de la décision médicale partagée est réalisé dans un rapport de l'HAS 2013 développant ses multiples volets (43).

Concernant la planification de soins futurs, une sociologue a réalisé une étude, par entretien dirigé concernant les directives anticipées en France, en Allemagne et au Royaume-Uni (44). Il se dégageait que la recherche de la volonté du patient est plus souvent systématique en Allemagne et au Royaume-Uni qu'en France. Le principe d'autonomie du patient, conséquence du libéralisme est bien plus marqué dans les pays anglo-saxons. Les médecins français rapportaient que « si le patient ne demande pas, c'est qu'il ne veut pas savoir ». Les pratiques paternalistes du médecin à l'égard

des patients ont été codifiées en 1945 et 1955 dans le Code de déontologie médicale « un pronostic grave peut être légitimement être dissimulé au patient ». Elles y sont demeurées inscrites jusqu'en 1995, où est inscrit dans le code de déontologie médicale le devoir du médecin de recueillir le consentement du patient, le droit d'information du patient sera complété par la loi du 4 mars 2002. Pour autant, ces pratiques paternalistes, bien que bannies du cadre juridique, demeurent intimement liées à l'esprit du corps médical et à la culture. Les craintes portent alors sur les conséquences négatives de l'information sur le pronostic et la fin de vie du patient : anxiété, rupture de l'alliance thérapeutique médecin-patient, sensation d'abandon.

En effet dans notre étude, 32,87 % des pneumologues répondant au questionnaire rapportent n'informer les patients sur le sujet de la réanimation et l'intubation seulement si les patients le demandent. 40,21 % des pneumologues informent « parfois », seulement à la demande du patient.

2.3.2. Le patient BPCO souhaite-t-il être informé?

Dans notre étude, 52,96 % et 57,84 % des pneumologues trouvent que les patients BPCO pour lesquels ils ne seraient pas « surpris qu'ils décèdent » dans l'année, sont peu demandeur (EVA < 5) d'information sur leur fin de vie et leur pronostic respectivement. Le fait que le patient soit peu demandeur d'information est de souvent à toujours problématique pour la moitié des pneumologues de l'étude.

Cette ambivalence du désir d'informations est également retrouvée dans la littérature (15). Mais le patient BPCO est-il peu demandeur d'information de manière intentionnelle? Les problèmes de communication rencontrés chez le patient BPCO, communs à d'autres pathologies chroniques, viennent de la complexité psychologique et de construction du patient avec une maladie chronique. À la différence des patients atteints de cancer, les patients suivis pour une insuffisance d'organe ne vivent pas la même « rupture biographique » (45) marquant l'entrée dans la maladie, et conditionnant ensuite les modifications du soi et leurs constructions en tant que malade. Plusieurs profils adaptatifs ont été mis en évidence chez le patient BPCO (46), avec entre autres des profils de patients rendant la maladie chronique invisible, ou bien comme étant simplement devenu un « mode de vie », ou un état de « vieillissement naturel ». La relation médecin patient est alors impactée, et conditionne l'information demandée par le patient et celle donnée par le médecin, souvent inappropriée à la gravité de la pathologie (46,47). Il est donc du ressort du médecin d'évaluer le profil du patient, et ainsi de s'adapter de manière à apporter la meilleure information, donnant aux patients la possibilité de prendre part aux décisions le concernant en cas de dégradation et d'impossibilité de s'exprimer, de traitements invasifs, d'information de ses proches etc. En l'absence de connaissance sur l'évolution possible de sa pathologie, le patient faisant confiance au

médecin, il est pour lui difficile d'imaginer les événements possibles de se produire dans l'évolution, et ainsi de formuler des questions aux sujets de fin de vie, de traitements invasifs etc. Le sujet de la fin de vie ne sera alors pas abordé mais le patient ne sait peut-être pas que sa pathologie est grave, ou bien qu'il peut décéder des conséquences de sa pathologie. En effet de manière commune à toutes maladies graves, une information péjorative délivrée à un patient, n'est pas l'information la mieux enregistrée ni perçue par le patient. Ceci est bien mis en évidence, dans une étude de 214 patients âgés de plus de 60 ans avec une pathologie grave (cancer, insuffisant cardiaque (IC, BPCO) où ni patient ni accompagnant ne rapportaient avoir eu d'information sur le pronostic alors que 46 % du binôme patient/clinicien et 34 % famille/clinicien avaient eu l'information qu'ils pouvaient décéder de la pathologie. Cette information était obtenue par un médecin extérieur demandant aux patients si leur médecin les avaient informés de la gravité de la pathologie et de la survenue possible de décès. Le médecin référant était contacté par mail afin de savoir quel patient avait été informé (48).

Le patient semble être souvent peu demandeur d'informations, mais ce n'est pas pour autant qu'il ne souhaite pas être informé. Dans cette même étude, était demandé aux patients (n=205) s'ils souhaitaient des informations sur leur pronostic. La réponse était partagée : 40 % des patients ne souhaitaient pas avoir cette information. Mais lorsque l'on regarde les sous-groupes, les patients ayant un pronostic inférieur à 2 ans, sont beaucoup plus demandeurs de cette information : 83 % pour les patients chez qui le pronostic est estimé à moins d'un an, et 79 % pour les patients ayant entre 1 et 2 ans d'estimation de pronostic (48). À l'approche de la fin de vie, ou dans un contexte de déclin ressenti par le patient, le souhait d'information est presque unanime. Une étude réalisée en 1996, sur 105 patients BPCO hospitalisés dans le cadre d'un programme de réhabilitation respiratoire, et interrogés sur l'ajout d'un programme de soins palliatifs, 90 % souhaitaient plus d'informations au sujet des directives anticipées, 70 % voulaient plus d'informations sur les traitements relatifs au maintien en vie (49). De plus les patients informés semblent plus satisfaits de leur prise en charge. En 2012, aux Etats Unis sur une population de 376 patients BPCO sévères, 55 avaient déjà eu une discussion sur la fin de vie, et 220 sur 321 souhaitaient avoir cette discussion avec leur médecin. L'objectif principal de l'étude était de rechercher si les patients ayant eu une discussion sur la fin de vie notaient la qualité de leur prise en charge et la satisfaction plus élevée. En effet, les patients ayant déjà eu une discussion sur leur fin de vie notaient la qualité de leur prise en charge plus élevées avec un odd ratio de 2.07 (95 % IC 1.05-4.09)(50).

2.3.3 Des outils pour améliorer la communication :

Il s'agit donc de développer des outils pour faciliter une communication bilatérale et d'initier et d'accompagner un dialogue sans le remplacer. Le développement d'outils génériques ainsi que la formation des professionnels de santé à la communication, sont encouragés par l'HAS dans son rapport sur l'état des lieux de la décision médicale partagée 2013. Bien qu'étant en avance juridiquement en Europe avec entre autre la loi du 4 mars 2002, la France figure dans les pays d'Europe ayant le plus faible nombre d'outils proposés aux patients atteints de maladie chronique (43). Des techniques pour améliorer la communication ont été évaluées, tel que l'utilisation d'un « feedback » au médecin sur la qualité de la communication, et du souhait d'aborder un thème en consultation. A court terme, il existait une nette amélioration de la satisfaction des patients sur la qualité de la communication par rapport au groupe témoin (50). Sans poursuite d'effort de communication, le bénéfice obtenu était perdu sur le long terme : il n'y avait pas plus de discussion sur la fin de vie, ACP ni de démarche palliative sur le long terme, ou plus de rédaction de directive anticipée (51). Il s'agit donc d'entretenir dans la durée cette discussion, et non de la limiter à une occasion.

Le contexte dans lequel l'information est délivrée est important. Les patients en centre de réhabilitation respiratoire sont dans une démarche éducative de leur pathologie. L'ATS (American thoracic society), recommande d'aborder ces thèmes dans les programmes de réhabilitation. Les recommandations de la GOLD 2017 suggèrent la réhabilitation respiratoire entre autre dans le chapitre de soins palliatifs. Plusieurs études rapportent un bénéfice sur l'anxiété des patients et la satisfaction de programme d'information sur les démarches palliatives, en centre de réhabilitation respiratoire (52) (53)(49). Une des limites de l'étude a été de ne pas intégrer la réhabilitation respiratoire dans les réponses proposées, par exemple à la question sur les thérapies complémentaires proposées. Trois pneumologues l'ont mentionné dans la case «autre», mais on ne peut pas émettre de conclusion sur ce résultat.

Le plan d'annonce du cancer prévoit un temps infirmier après l'annonce médicale. Dans de nombreuses situations, l'éducation thérapeutique n'est pas uniquement du ressort du médecin : ateliers d'éducation thérapeutique pour les patients sous AVK, les patients diabétiques ect. Le médecin n'est pas le seul à pouvoir donner une information qui relève du droit des patients tel que les soins palliatifs, la planification de soins futurs et les directives anticipées. Des ateliers d'éducatons thérapeutiques sur le sujet les directives anticipées, l'évolution de la BPCO, la planification de soins futurs, permettraient d'initier la conversation médecin patient.

Dans une étude réalisée entre 2013 et 2014 aux États Unis, il était évalué la faisabilité d'un suivi par une infirmière dédiée aux patients dont le rôle était d'informer sur la planification de soins futurs, et

la réévaluation selon l'état du patient. Le patient voyait le pneumologue 1 fois par an, ou plus en cas de dégradation (54).

Il serait intéressant d'évaluer l'impact sur l'anxiété, les traitements invasifs reçus en fin de vie, la satisfaction des patients, d'outils de communication standardisé tel que des ateliers d'éducation thérapeutique sur le thème de l'évolution de la BPCO, les traitements invasifs, les soins palliatifs, les directives anticipées, ou un questionnaire que le patient remplirait avant la consultation sur les thèmes qu'ils souhaiteraient que le pneumologue aborde pendant la consultation.

3. La prise en charge des symptômes

La prise en charge des symptômes semblent être au deuxième plan dans la difficulté de la démarche palliative chez les patients BPCO. Cet aspect de la prise en charge palliative est «souvent à toujours problématique» pour 22,61 % des pneumologues. La morphine à petite dose pour la dyspnée réfractaire au traitement médical maximal hors fin de vie imminente est prescrite de « souvent à toujours » pour 53,31 %. Ce chiffre est comparable à celui retrouvé dans l'étude espagnole de 2018 (30). Les benzodiazépines sont « assez facilement » prescrites par 38,46 % des pneumologues.

La dyspnée et l'anxiété sont les symptômes les plus fréquents, leurs mécanismes sont complexes et multifactoriels et souvent intriqués. La dyspnée est sûrement le symptôme le plus envahissant lorsqu'il échappe au traitement spécifique de la BPCO. La morphine orale à libération prolongée à petite dose soit 20 à 30mg par jour maximum semble diminuer la dyspnée sans pour autant avoir d'effet sur la capacité à l'effort, ni d'augmentation des hospitalisations ou de la mortalité sur un suivi médian de 1,1 an. En revanche les benzodiazépines n'ont pas d'impact direct sur la dyspnée mais diminue l'anxiété sans augmenter la mortalité ni les hospitalisations lorsque prescrit à faible dose (55) (56). Ces traitements font souvent craindre aux prescripteurs des effets secondaires délétères sur la mécanique ventilatoire et l'hématose, expliquant que ces traitements sont encore prescrit avec précaution.

Il serait intéressant de réaliser une nouvelle étude descriptive de la symptomatologie des BPCO sévères depuis l'augmentation de la prescription de traitements symptomatiques tel que la morphine, la réhabilitation respiratoire, la kinésithérapie etc.

Plusieurs alternatives non médicamenteuses, telles que la réhabilitation respiratoire, la kinésithérapie, la thérapie comportementale et cognitive ont fait leurs preuves sur l'amélioration de la dyspnée. D'autres thérapies complémentaires telles que le yoga, le tai chi, etc. restent à évaluer

(57). L'information du patient sur les mécanismes de la dyspnée, en plus de diminuer la sensation de dyspnée a également montré l'amélioration sur l'anxiété et la diminution du nombre d'hospitalisation (25).

4. Les autres freins

4.1 Le manque de temps

Le manque de temps est évoqué par au moins deux études selon la revue de la littérature de l'ERJ 2017, comme un frein à une communication orientée sur la fin de vie (18). Dans notre étude il est rapporté par trois pneumologues. Peut-être que si la question avait été posée plus spécifiquement sur la recherche d'obstacle à une communication sur la fin de vie, plus de réponses auraient été obtenues. De plus peut-être que les pneumologues estimant ne pas avoir de temps pour les soins palliatifs n'ont peut-être pas pris le temps de répondre à ce questionnaire.

4.2 Le manque d'intérêt

Le manque d'intérêt pour les soins palliatifs et la représentation péjorative des soins palliatifs sont probablement sous-estimé par le biais de la population sélectionnée, ayant choisi de répondre au questionnaire. Une seule personne a répondu que « cela ne m'intéresse pas » à la question : « obstacle à la prise en charge palliative des BPCO ». Cependant, une quinzaine de pneumologues ont répondu par mail lors de l'envoi initial du questionnaire qu'ils n'étaient pas concernés. La justification était qu'ils exerçaient en libéral et n'était donc pas concerné. Le taux de pneumologues suivant des patients BPCO, et ne se sentant pas concernés ou bien indifférents à la problématique des soins palliatifs chez ses patients est probablement sous-estimé.

4.3 Le manque de formations en soins palliatifs

Le manque de formation est un frein non négligeable. 23,78 % des pneumologues pensent avec certitude qu'une meilleure formation améliorerait leur prise en charge, et 47,9 % pensent que cela est « possible ». Les pneumologues distinguant « souvent » une phase palliative ne jugent pas leurs formations mieux que les pneumologues distinguant « rarement/parfois » une phase palliative. Tous les aspects cités dans l'étude semblent intéresser de manière équivalente les pneumologues pour approfondir leurs formations: la rédaction de directives anticipées, les thérapeutiques médicamenteuses en soins palliatifs, l'information du patient en fin de vie, conseil et orientation pour la prise en charge des symptômes par des thérapeutiques complémentaires (hypnose, acupuncture, relaxation...). De plus il existe très probablement une méconnaissance du domaine de compétence des équipes de soins palliatifs, ainsi que des idées péjoratives sur les soins palliatifs.

Cette question n'est pas précisément posée dans le questionnaire, mais deux pneumologues ont répondu que les pneumologues savaient mieux gérer les soins palliatifs pour les patients BPCO que les équipes de soins palliatifs, deux pneumologues répondent également que les soins palliatifs ont une connotation péjorative.

4.4 La disponibilité des équipes de soins palliatifs

Le manque d'équipe de soins palliatifs, et des équipes plutôt dédiés aux patients atteints de cancer, mentionnés par plusieurs pneumologues (5,92 % des pneumologues participant à l'étude) pourraient être un frein aux soins palliatifs chez les patients BPCO. Seulement 22 pneumologues soit 7,66 % rapportent être déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs pour les patients BPCO. La question n'ayant pas été posée clairement, ce chiffre peut être sous-estimé. En effet, cette information était donnée lors de la dernière question, demandant s'ils étaient d'accord que l'équipe de soins palliatifs de leur secteur prenne contact avec eux. La réponse était alors donnée dans la case « autre ». La majorité des pneumologues (78,60%) seraient d'accord pour que l'équipe de soins palliatifs de leur secteur prenne contact avec eux pour discuter de ces problématiques et faciliter le suivi de patients BPCO. Étonnamment on constate que les soins palliatifs sont appelés, pour la moitié des pneumologues à une fréquence proche de « jamais » que ce soit lorsque le pneumologue « ne sera pas surpris qu'il décède dans l'année » ou bien avant ce moment. L'utilisation de moyen déjà en place, tel que les équipes de soins palliatifs pourrait apporter des changements de prise en charge: 57,84% ne font «jamais à peu» appels aux soins palliatifs pour ces patients (EVA <5). À noter que lors de la comparaison des pneumologues déjà en contact avec les soins palliatifs (n=22), avec le reste des pneumologues il est montré une pratique plus fréquente de seulement certains aspects de la prise en charge palliative.

Il pourrait être intéressant d'étudier la différence de qualité de vie, de symptomatologies de patients BPCO suivis par des pneumologues en contact avec les soins palliatifs, et formés en soins palliatifs, versus ceux suivis par des pneumologues sans formation ni contact régulier avec les soins palliatifs.

5. Comparaison selon certaines variables

5.1 Selon le mode d'exercice

La participation de pneumologues libéraux (20 %), et de pneumologues avec une activité mixte (11 %), est bien plus élevée que dans les études néerlandaise et espagnole figurant dans le tableau de l'introduction de la discussion. Bien que 15 pneumologues libéraux aient répondu qu'ils n'étaient pas concernés par le sujet, car ils étaient libéraux, et le biais de sélection lié à la méthode

utilisée, il existe un intérêt des pneumologues libéraux français, pour les soins palliatifs chez les patients BPCO. Une analyse sur la variable du mode d'exercice « Activité de consultation seule (n=37) » versus « Activité hospitalière (n=200) » a été réalisée. Les aspects retrouvant des différences significatives étaient : les pneumologues hospitaliers adressent plus souvent les patients aux équipes de soins palliatifs, le sujet de la fin de vie est plus souvent abordé, la morphine est plus souvent prescrite, ils notent mieux leur formation en soins palliatifs. Il n'y a pas de différence pour les autres items abordés. Sous réserve d'un effectif bas pour les pneumologues libéraux avec activité de consultation seule, il est intéressant de constater qu'il n'y a pas de différence significative sur l'informations données : réanimation, directive anticipées, pronostic. Le fait d'adresser les patients moins fréquemment aux soins palliatifs est peut-être lié à une accessibilité moindre aux équipes de soins palliatifs en libéral.

5.2 Selon l'âge

La comparaison selon l'âge, et donc les années d'expériences ne met pas en évidence de différence significative sur les points que l'on pourrait imaginer comme évoluant avec l'expérience : la facilité et la fréquence de distinction d'une phase palliative, la facilité pour discuter des conditions de décès, le fait de trouver que le patient soit peu demandeur d'informations, la prescription de morphine, la proposition de rédaction de directives anticipées. En revanche le groupe des pneumologues les moins âgés appellent plus « souvent » de manière significative les soins palliatifs sur la « dernière » année de vie, et informent plus fréquemment sur la réanimation. De plus ils estiment être mieux formés de manière significative que le groupe 45-67 ans. Quelles sont les raisons de ce décalage pour contacter les soins palliatifs. Est-ce lié à une meilleure sensibilisation du groupe 25-45 ans à la fonction des soins palliatifs ? Ou bien existe-t-il un facteur associé, lié au mode d'exercice, qui est plus fréquemment libérale pour le groupe 45-67ans. L'interprétation des résultats de ces comparaisons sur la variable de l'âge est donc à réaliser avec réserve.

V/ Conclusion

La littérature et l'expérience de chacun soulèvent que les patients BPCO sévères ont très souvent une qualité de vie très altérée, des symptômes envahissants, et un accès faible à une communication sur les thèmes de la fin de vie, leur pronostic, et aux soins palliatifs. Cette étude permet de confirmer ces carences dans la pratique des pneumologues français. Les principaux freins mis en évidence dans la population de pneumologues français, suivant des BPCO, à une prise en charge palliative des patients BPCO éligible à des soins palliatifs sont multiples: difficulté à déterminer le moment ou débiter une prise en charge palliative, la communication, le fait que le patient soit peu demandeur d'information, l'insuffisance d'appels des équipes soins palliatifs, la formation en soins palliatifs, etc. Il serait intéressant de préciser la nature des obstacles à une meilleure communication médecin-patient rencontrés dans la BPCO en France afin d'étudier les spécificités socio-culturelles et de définir les champs d'améliorations.

Des outils standardisés pourraient permettre de répondre à certains freins. Le fait de ne pas pouvoir établir de pronostic précis de l'évolution du patient BPCO ne doit pas rester un frein à l'initiation d'une démarche palliative. Par ailleurs, il s'agit d'initier une discussion médecin-patient. Une formation en communication pourrait être bénéfique.

Une meilleure formation des médecins, en soins palliatifs permettrait de changer certaines constructions, d'amener à une réflexion sur le soin que l'on veut, et modifierait les idées concernant l'information que le patient souhaite, le domaine de compétence des soins palliatifs. Une meilleure information de la population est nécessaire concernant la représentation des soins palliatifs, souvent associée aux soins terminaux. Une meilleure coopération et discussion spécialistes/médecins des soins palliatifs/généralistes, permettrait une amélioration de tout les aspects de la démarche palliative et ainsi améliorer la qualité de vie des patients BPCO sévères. En dépit d'une amélioration de notre démarche palliative classique, demeure la question : Quels soins palliatifs pour le patient BPCO et plus généralement l'insuffisant respiratoire obnubilé par une dyspnée au long court ?

VI/ Bibliographie

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011: Fin de vie: un premier état des lieux. 2011; http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf
2. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>
3. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 2016;66(2):49.
4. Leonetti Jean, Alain C. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016;16–7.
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=DDBD9C0D4ACF1587354FB39CCBF8CB6.tplgfr27s_3?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
5. Ministère santé. Plan national 2015-2018 pour le dvpt des SOINS PALLIATIFS et l'accompagnement en FIN DE VIE. 2015;
6. OMS. Définition Des Soins Palliatifs. 2002;1990. <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
7. L'essentiel de la démarche palliative. 2018;369(24). HAS 2016
8. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. 2017;18(9):e543–51.
9. Fuhrman C, Delmas MC, Annesi-Maesano I et al. Épidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Rev Mal Respir*. 2010;27(2):160–8.
10. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med*. 2006;3(11):2011–30.
11. Institut de veille sanitaire. Surveillance épidémiologique de la broncho-pneumopathie chronique obstructive et de l'insuffisance respiratoire chronique en France / Broncho-pneumopathie chronique obstructive et insuffisance respiratoire chronique / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil. Available from: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Broncho-pneumopathie-chronique-obstructive-et-insuffisance-respiratoire-chronique/Surveillance-epidemiologique-de-la-broncho-pneumopathie-chronique-obstructive-et->

12. Raheison-Semjen C, Ouaalaya H, Bernady A et al. Profils de comorbidités et sévérité de la BPCO : données de la cohorte PALOMB. *Rev Mal Respir.* 2017;34:A4–5.
13. Fuhrman C, Moutengou E, Roche N et al. Facteurs pronostiques après hospitalisation pour exacerbation de BPCO. *Rev Mal Respir.* 2017;34(1):1–18.
14. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58–69.
15. Jones I, Kirby A, Ormiston P et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract.* 2004;21(3):310–3.
16. Claessens MT, Lynn J, Zhong ZS et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: Insights from SUPPORT. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48(5):S146–53.
17. Hajizadeh N, Goldfeld K, Crothers K. What happens to patients with copd with long-term oxygen treatment who receive mechanical ventilation for copd exacerbation? a 1-year retrospective follow-up study. *Thorax.* 2015;70(3):294–6.
18. Tavares N, Jarrett N, Hunt K et al. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res.* 2017;3(2):00068-2016.
19. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL et al. Patient-physician communication about end-of-life care for pateints with severe COPD. *Eur Respir J.* 2004;24(2):200–5.
20. Beernaert K, Cohen J, Deliens L et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. *Respir Med.* 2013;107(11):1731–9.
21. Bloom CI, Slaich B, Morales DR et al. Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK. *Eur Respir J.* 2018;51(2):1701879.
22. Brown CE, Engelberg RA, Nielsen EL et al. Palliative care for patients dying in the intensive care unit with chronic lung disease compared with metastatic cancer. *Ann Am Thorac Soc.* 2016;13(5):684–9.
23. Du Couëdic L, Morel V, Trehello L et al. La BPCO : parent pauvre des soins palliatifs ? *Rev Mal Respir [Internet].* 2012;29(9):1088–94.
24. 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(8):733–42.
25. Howard C, Dupont S. “The COPD breathlessness manual”: A randomised controlled trial to test a cognitive-behavioural manual versus information booklets on health service use, mood and health status, in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *npj Prim Care Respir Med.* 2014;24(May):1–8.
26. Access O. 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. 2014;1–7.

27. Ziehm J, Farin E, Schäfer J et al. Palliative care for patients with heart failure: Facilitators and barriers - A cross sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2016;16(1):1–10.
28. Press D, Duenk RGG, Verhagen C et al. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD : a survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017;12:299–311.
29. Pattison M, Romer A. Improving care through the end of life: Launching a primary care clinic-based program. *J Palliat Med*. 2001;4(2):249–54.
30. P.S. E, M.I. I, S.P. T et al. Management of COPD in End-of-Life Care by Spanish Pulmonologists. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis*. 2018;2555:1–6.
31. Zorg RP. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD. 2011;1–96.
32. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003;289(18):2387–92.
33. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Clinical review. 2005;1007–11.
34. Downar J, Goldman R, Pinto R et al. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J*. 2017;189(13):E484–93.
35. Nishimura K, Izumi T, Tsukino M et al. Dyspnea Is a Better Predictor of 5-Year Survival Than Airway Obstruction in Patients COPD. *Chest*. 2007;121(5):1434–40.
36. Marin JM, Cote CG, Diaz O, et al. Prognostic assessment in COPD: Health related quality of life and the BODE index. *Respir Med*. 2011;105(6):916–21.
37. Morel V. Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de BPCO. *Rev Mal Respir*. 2017;34(4):492–8.
38. Siouta N, Van Beek K, Preston N et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: A systematic literature review of European guidelines and pathways. *BMC Palliat Care* 2016;15(1):1–12.
39. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(3):300–8.
40. Thomas K, Wilson JA. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (PIG). 2016; Available from: http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW_PIG_-_20.1.17_KT_vs17.pdf
41. Mallet D, Begat N, Hirsch E et al. Du curatif au palliatif. réflexions et repères pratiques. 2016;
42. Finds C, Care T, Coordinated OP. Survey of Patients with Complex Care Needs in Eleven Often Poorly Coordinated “ P. 2011;(December):10–2.

43. Tatdes L. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Oct 2013; HAS
44. Horn R. “Why Should I Question a Patient’s Wish?” A Comparative Study on Physicians’ Perspectives on Their Duties to Respect Advance Directives. *Eur J Health Law*. 2017;24(5):523–40.
45. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. *Sociol Heal Illn*. 1982;4(2):167–82.
46. Monneraud L, Brochard P, Raheison C et al. Comment fait-on avec la BPCO ? *Anthropol Santé*. 2017 May 15 [cited 2018 Apr 15];(14).
47. Pinnock H, Kendall M, Murray SA et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: Multi-perspective longitudinal qualitative study. *Bmj*. 2011;342(7791):268.
48. Fried TR, Bradley EH. Prognosis Communication in Serious Illness: Perception of Older Patients , Caregivers , and Clinicians. 2003;1398–403.
49. Heffner JE, Fahy B, Hilling L et al. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 1996;154(6):1735–40.
50. Leung JM, Udris EM, Uman J et al. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest*. 2012;142(1):128–33.
51. Reinke LF, Feemster LC, McDowell J et al. The long term impact of an end-of-life communication intervention among veterans with COPD. *Hear Lung J Acute Crit Care*. 2017;46(1):30–4.
52. Janssen DJA, McCormick JR. Palliative care and pulmonary rehabilitation. *Clin Chest Med*. 2014;35(2):411–21.
53. GOLD. Gold 2017. *Glob Initiative Chronic Obstr Lung Dis*. 2017;1–139.
54. Lavesen M, Marsa KB-M, Bove DG. A new way of organising palliative care for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Palliat Nurs*. 2018;24(2):64–8.
55. Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA et al. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease a systematic review. *Ann Am Thorac Soc*. 2015;12(7):1079–92.
56. Ekstrom MP, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy AP et al. Safety of benzodiazepines and opioids in very severe respiratory disease: national prospective study. *Bmj*. 2014;348(jan30 2):g445–g445.
57. Maddocks M, Lovell N, Booth S et al. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*. 2017;390(10098):988–1002.

1. Le questionnaire

Evaluation de la pratique de la pratique pneumologique des soins palliatifs chez le patient BPCO.

- Il n'y a pas de distinction entre curatif et palliatif dans
- Travaillez-vous-en?**
Cabinet libéral seul
Cabinet libéral en groupe
Milieu hospitalier
Activité mixte
Clinique
Centre de réhabilitation respiratoire
Autre:

2. **Année de naissance:**

3. **A combien estimez-vous le nombre de BPCO que vous voyez par semaine:**

4. **A combien estimez-vous le nombre de patients que vous voyez en consultation/ hospitalisation par semaine:**

5. **Quels critères utilisez-vous pour définir le moment où le patient BPCO pourrait commencer à bénéficier d'une prise en charge palliative globale:**

- la prise en charge d'un patient BPCO
 - Pas le temps.
 - Difficile de définir cette phase.
 - Pas d'équipe de soins palliatifs disponible.
 - Cela ne m'intéresse pas.
 - Cela n'apporte pas de bénéfice au patient.
 - Je suis mal à l'aise avec les soins palliatifs.
- Autre:

Partie I /

5. **Connaissez-vous les principales dispositions de la loi Léonetti II?**
Pas du tout 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Très bien

1. **Selon vous les soins palliatifs en pneumologie s'adressent aux patients suivis pour (plusieurs réponses possibles):**

- Cancer pulmonaire
- BPCO
- Toute insuffisance respiratoire chronique
- Les 3
- Autres:

2. **Selon vous une prise en charge pluridisciplinaire de soins palliatifs s'adressent aux patients ayant une durée de vie estimée de:**

- Quelques jours
- Quelques mois
- 1 an
- La prise en charge palliative ne dépend pas d'une durée de vie.

3. **Distinguez-vous une phase palliative dans l'évolution du patient BPCO:**
Souvent/ De temps en temps/ Rarement/ Jamais

4. **Si non, Pour quelles raisons ne distinguez-vous pas de phase palliative chez le patient BPCO (plusieurs réponses possibles) :**

6. **Vous parvenez à définir cette phase:**
Difficilement 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Facilement

7. **Quels sont les aspects de la prise en charge palliative qui vous pose problème chez le patient BPCO?**

- Définir le moment où l'on peut considérer débuter une prise en charge palliative.
 - Discuter des conditions de décès
 - Discuter de directives anticipées
 - La prise en charge des symptômes
 - Le patient BPCO est peu demandeur d'information.
 - Je suis mal à l'aise pour aborder ce sujet
- Autre
- Pour chaque item: Jamais problématique, Rarement, De temps en temps, Souvent, Toujours
- Problématique

8. **Faites-vous appel aux équipes de soins palliatifs hors contexte de fin de vie imminente pour le patient BPCO:**
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours

Partie II/ La question surprise "Sériez-vous étonné si votre patient venait à décéder dans l'année à venir?", est un outil utilisé pour identifier des patients qui pourraient bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire de soins palliatif. Elle se base sur l'intuition clinique et la connaissance du dossier du patient par le praticien. Kiné:

9. Cette question vous paraît-elle pertinente pour identifier les patients BPCO qui pourraient bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire de soins palliatifs: Oui / Non

Les questions qui suivent concernent les patients pour lesquels «vous ne seriez pas étonné qu'ils décèdent dans l'année»

10. Pour quelle proportion de ces patients proposez-vous un accompagnement avec une équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs: ...%
11. Parvenez-vous à communiquer avec ces patients sur leur fin de vie:
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours
12. Pour quelle proportion de ces patients recueillez-vous les souhaits concernant la réanimation, et l'intubation orotrachéal? ...%
13. Quelle proportion de ces patients informez-vous de la trachéotomie? ...%
14. Pour quelle proportion de ces patients proposez-vous la rédaction de directives anticipées?...%
15. Ces patients sont-ils demandeur d'informations sur leur pronostic?
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours
16. Ces patients sont-ils demandeur d'informations sur leur fin de vie?
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours
17. Pour ces patients, prescrivez-vous facilement des anxiolytiques de type benzodiazépine?
Oui assez facilement/Oui plutôt mais après vérification de la capnie/Plutôt pas/
Jamais
18. Pour ces patients, vous arrive-t-il d'avoir recours à la morphine à petite dose hors fin de vie imminente pour soulager la dyspnée réfractaire au traitement maximal (OLD, VNI, bronchodilatateur.ect) ?
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours

1. Avez-vous recours pour ces patients à des thérapeutiques complémentaires (non médicamenteuse) pour la prise en charge de symptômes non soulagés par un traitement médical maximal (dyspnée, anxiété, douleurs...):
Hypnose/Acupuncture/Yoga/Sophrologie:
Association de patients/Autres:
Pour chaque items: Jamais, Rarement, de temps en temps, souvent, toujours.
2. Autre:
3. Avant cette dernière année, informez-vous les patients BPCO sur la réanimation et l'intubation orotrachéal
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Toujours
4. A la demande du patient seulement
Toujours/ Parfois/ Rarement/ Jamais
5. Estimez-vous être assez formé en soins palliatif?
Pas assez formé 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Assez formé
6. Une meilleure formation en soins palliatifs changerait-elle votre prise en charge palliative de ces patients?
Oui avec certitude/ Possible/ Incertain/ Non
Non la prise en charge palliative de ces patients de dépend pas que de la formation.
7. Pensez-vous que des recommandations de prise en charge de soins palliatifs pour les BPCO sévères seraient pertinentes?
Pertinente 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pas pertinente
8. Vous seraient-elles utiles dans votre pratique?
Jamais 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 toujours
9. Quels approfondissements théoriques vous seraient utiles pour prendre en charge ses patients en soins palliatifs:
- La rédaction de directives anticipées
- Les thérapeutiques médicamenteuses en soins palliatifs
- L'information du patient en fin de vie
- Conseil et orientation pour la prise en charge des symptômes par des thérapeutiques complémentaires (hypnose, acupuncture, relaxation...)
10. Seriez-vous d'accord pour que l'équipe de soins palliatifs de votre secteur prenne contact avec vous pour discuter de ces problématiques et faciliter le suivi de patients BPCO par une équipe de soins palliatif? Oui/Non /Autre

2. Tableau 1 : Aspects problématiques de la prise en charge du patient BPCO et fréquence (n=283)

Aspect problématique de la prise en charge du patient BPCO					
Jamais à Rarement		Parfois		Souvent à Toujours	
n	%	n	%	n	%
Débuter une prise en charge palliative					
82	28,97	109	38,51	92	32,5
Discuter des conditions de décès					
61	21,6	71	25,1	151	53,35
Discuter des directives anticipées					
80	28,26	86	30,39	117	41,34
La PEC des symptômes					
147	51,94	72	25,44	64	22,61
Le patient est peu demandeur d'information					
67	26,67	74	26,24	141	49,82
Je suis mal à l'aise pour aborder ce sujet					
168	59,36	82	29,08	32	11,3

3. Tableau 2 : Comparaison selon l'âge

	25-44 ans (n=113)		45-67 ans (n=174)		p*
	n	%	n	%	
ACTIVITE					
hospitalière	9	8,0	28	16,092	<0,01
libérale	13	11,5	36	20,6897	
mixte	91	80,5	109	62,6437	
BPCO					
<10	27	23,9	26	14,9425	<0,01
10-19	48	42,5	58	33,3333	
20-80	38	33,6	90	51,7241	
CONSULT					
<30	34	30,1	51	29,3103	0,23
30-49	33	29,2	37	21,2644	
50-170	46	40,7	86	49,4253	
PHASE SP BPCO					
souvent	35	31,0	56	32,1839	0,82
rarement/tmps en tmps	77	68,1	116	66,6667	
jamais	1	0,9	2	1,14943	
DEFINITION PHASE					
difficile (<5)	37	32,7	70	40,2299	0,41
interm (5)	53	46,9	70	40,2299	
facile (>5)	23	20,4	34	19,5402	
DIFFICULTES POUR DISCUTER DES CONDITIONS DE DECES					
jamais/rarement/parfois	49	43,4	83	47,7011	0,5
souvent/toujours	62	54,9	89	51,1494	
DIFFICULTES CAR PATIENTS PEU DEMANDEURS D'INFOS					
jamais/rarement/parfois	53	46,9	88	50,5747	0,62
souvent/toujours	57	50,4	84	48,2759	
FREQ PROPOSE SP					
<4	51	45,1	80	45,977	<0,01
4-7	4	3,5	26	14,9425	
>7	58	51,3	68	39,0805	
COMM FIN DE VIE					
<4	22	19,5	33	18,9655	0,44
4-7	22	19,5	45	25,8621	
>7	69	61,1	96	55,1724	
INFO SUR LA REA					
<50 %	45	39,8	91	52,2989	0,03
>50 %	66	58,4	79	45,4023	
DIR ANTICIPEES					
<50 %	78	69,0	103	59,1954	0,15
>50 %	34	30,1	65	37,3563	
MORPHINE					
<4	33	29,2	59	33,908	0,31
4-7	33	29,2	59	33,908	
>7	46	40,7	56	32,1839	
ASSEZ FORME					
<4	23	20,4	51	29,3103	0,03
4-7	25	22,1	51	29,3103	
>7	65	57,5	72	41,3793	
CHGT PEC					
oui	33	29,2	35	20,1149	0,09
non	8	7,1	23	13,2184	
possible/incertain/autre	72	63,7	116	66,6667	

*p-value au test du Chi-2

4. Tableau 3 : Comparaison selon le mode d'exercice

	libéral exclusif (n=37)		hospitalier exclusif (n=200)		p*
	n	%	n	%	
AGE					
26-40	8	21,6	76	38	0,02
41-53	9	24,3	62	31	
54-72	20	54,1	62	31	
BPCO					
<10	4	10,8	46	23	0,03
10-19	11	29,7	81	40,5	
20-80	22	59,5	73	36,5	
CONSULT					
<30	4	10,8	74	37	<0,01
30-49	4	10,8	56	28	
50-170	29	78,4	70	35	
PHASE SP BPCO					
souvent	8	21,6	73	36,5	0,07
rarement/tmps en tmps	29	78,4	125	62,5	
jamais	0	0,0	2	1	
DEFINITION PHASE					
difficile (<5)	14	37,8	71	35,5	0,85
interm (5)	15	40,5	91	45,5	
facile (>5)	8	21,6	38	19	
DIFFICULTES POUR DISCUTER DES CONDITIONS DE DECES					
jamais/rarement/parfois	16	43,2	92	46	0,82
souvent/toujours	20	54,1	106	53	
DIFFICULTES CAR PATIENTS PEU DEMANDEURS D'INFOS					
jamais/rarement/parfois	16	43,2	106	53	0,3
souvent/toujours	20	54,1	91	45,5	
FREQ PROPOSE SP					
<4	26	70,3	81	40,5	<0,01
4-7	5	13,5	19	9,5	
>7	6	16,2	100	50	
COMMUNICATION FIN DE VIE					
<4	12	32,4	25	12,5	<0,01
4-7	9	24,3	49	24,5	
>7	16	43,2	126	63	
INFO SUR LA REA					
<50 %	20	54,1	85	42,5	0,12
>50 %	15	40,5	112	56	
DIR ANTICIPEES					
<50 %	24	64,9	121	60,5	0,31
>50 %	10	27,0	76	38	
MORPHINE					
<4	17	45,9	54	27	0,05
4-7	8	21,6	74	37	
>7	12	32,4	71	35,5	
ASSEZ FORME					
<4	15	40,5	38	19	0,01
4-7	8	21,6	59	29,5	
>7	14	37,8	103	51,5	
CHGT PEC					
oui	7	18,9	48	24	0,8
non	4	10,8	21	10,5	
possible/incertain/autre	26	70,3	131	65,5	

*p-value au test du Chi-2

5. Tableau 4 : Comparaison des pneumologues déjà en contact avec une équipe de soins palliatifs vs non en contact

	Déjà eu contact avec équipe de soins palliatifs				p*
	oui (n=22)		non (n=264)		
	n	%	n	%	
ACTIVITE					
hospitalière	2	9,1	35	13,3	**
libérale	4	18,2	45	17,0	
mixte	16	72,7	183	69,3	
AGE					
26-40	5	22,7	87	33,0	0,58
41-53	7	31,8	80	30,3	
54-72	10	45,5	97	36,7	
BPCO					
<10	3	13,6	49	18,6	0,62
10-19	7	31,8	99	37,5	
20-80	12	54,5	116	43,9	
CONSULT					
<30	8	36,4	76	28,8	0,67
30-49	4	18,2	66	25,0	
50-170	10	45,5	122	46,2	
PHASE SP BPCO					
souvent	6	27,3	85	32,2	0,61
rarement/tmps en tmps	16	72,7	176	66,7	
jamais	0	0,0	3	1,1	
DEFINITION PHASE					
difficile (<5)	7	31,8	99	37,5	0,07
interm (5)	14	63,6	109	41,3	
facile (>5)	1	4,5	56	21,2	
DIFFICULTES POUR DISCUTER DES CONDITIONS DE DECES					
jamais/rarement/parfois	8	36,4	124	47,0	0,31
souvent/toujours	14	63,6	136	51,5	
DIFFICULTES CAR PATIENTS PEU DEMANDEURS D'INFOS					
jamais/rarement/parfois	9	40,9	132	50,0	0,36
souvent/toujours	13	59,1	127	48,1	
FREQ PROPOSE SP					
<4	1	4,5	130	49,2	<0,01
4-7	7	31,8	23	8,7	
>7	14	63,6	111	42,0	
COMMUNICATION SUR LA FIN DE VIE					
<4	1	4,5	54	20,5	0,02
4-7	10	45,5	57	21,6	
>7	11	50,0	153	58,0	
INFO SUR LA REA					
<50 %	11	50,0	124	47,0	0,86
>50 %	11	50,0	134	50,8	
DIR ANTICIPEES					
<50 %	8	36,4	172	65,2	<0,01
>50 %	13	59,1	86	32,6	
MORPHINE					
<4	5	22,7	87	33,0	0,17
4-7	11	50,0	80	30,3	
>7	6	27,3	96	36,4	
ASSEZ FORME					
<4	2	9,1	72	27,3	<0,01
4-7	12	54,5	64	24,2	
>7	8	36,4	128	48,5	
CHGT PEC					
oui	4	18,2	64	24,2	0,03
non	6	27,3	25	9,5	
possible/incertain/autre	12	54,5	175	66,3	

*p-value au test du Chi-2, **conditions de validité du test non remplies

Résumé

Introduction : Les nombreuses études sur la communication insuffisante et la qualité de vie altérée des patients bronchopneumopathies chronique obstructif (BPCO) amènent à conclure que leur prise en charge palliative reste à améliorer. L'objectif était de réaliser un état des lieux de la pratique pneumologique des soins palliatifs chez le patient BPCO afin d'en décrire les freins.

Matériel et méthode : Un questionnaire via « Google Form » fut transmis au 3150 mail de l'annuaire de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) 2017.

Résultats: 287 réponses furent obtenues. 81,88% des pneumologues disent distinguer une phase palliative de «parfois à souvent» pour le patient BPCO. La première raison évoquée (68,77%) lorsqu'il n'est pas distingué de phase palliative, est la difficulté à définir le moment où débiter une prise en charge palliative. Les aspects de la démarche palliative posant le plus problème aux pneumologues semblent être la discussion des conditions de décès, et l'impression que le patient BPCO soit peu demandeur d'information. La moitié des pneumologues informent sur la réanimation, et la proposition de directives anticipées pour seulement 20% de leurs patients pour lesquels ils ne seraient pas «surpris qu'il décède» dans l'année.

Conclusion : L'incertitude du moment où débiter des soins palliatifs et la communication semblent être les principaux obstacles à une démarche palliative pour le patient BPCO.

Abstract

Introduction : The Numerous studies on poor communication and altered quality of life of chronic obstruction pulmonary disease (COPD) patient, leads to the conclusion that overall palliative management of COPD remains to be improved. The aim of this study was to describe the pulmonologist's practice of palliative care in order to understand the obstacles to a palliative approach of COPD patients.

Material and method : An informatic survey was sent to all the pulmonologists whose email appeared in the 2017, french society of pulmonology's directory.

Results : 287 responses were obtained. 81.88% of pulmonologists say that they distinguish a palliative phase from "sometimes to often" for COPD patient. The first reason given (68.77%) was the difficulty of defining when to start palliative care. Aspects of the palliative approach wich is the most problematic for pulmonologists is the discussion of death conditions, and the impression that the COPD patient has a low demand for information. Half of the pulmonologists inform about resuscitation, and the proposal for advance directives for only 20% of their patients for whom they would not be "surprised if he dies" during the year.

Conclusion : The uncertainty of when to begin the palliative approach in the COPD patient and the communication appear to be the main obstacles to an optimal palliative approach.

Mots clés : Bronchopneumopathie chronique obstructive – Soins palliatifs – Dyspnée – Planification de soins futurs.

Keys Words : Chronic obstructive pulmonary disease – Palliative care – Dyspnoea – Advance care planning.