



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



RECOMMANDATIONS

Recommandations sur la mise en œuvre de la démarche palliative chez les patients qui présentent une exacerbation aiguë de BPCO[☆]



Guidelines to integrate palliative management in patients with acute COPD exacerbation

V. Morel

Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU de Rennes, 2, rue de l'Hôtel-Dieu, 35064 Rennes cedex, France

Disponible sur Internet le 8 mai 2017

Limitation de soins et directives anticipées

Dans la loi du 22 avril 2005 [1], le législateur a inscrit deux grands principes, celui du refus de l'acharnement thérapeutique et celui de la primauté de la volonté du malade.

Avant de suspendre ou de ne pas entreprendre un acte d'investigation ou un acte de soins, deux étapes sont nécessaires : la première consiste à caractériser l'obstination déraisonnable et la deuxième à clairement identifier la volonté du patient.

Étape 1 : caractériser l'obstination déraisonnable

Ainsi « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris [1] ». Définir l'utilité d'un traitement invite à faire appel aux données d'une science en évolution permanente. Elle nécessite également une discussion permanente avec le patient pour s'assurer d'une évaluation commune de cette utilité.

[☆] Texte issu des recommandations de la Société de pneumologie de langue française « Prise en charge des exacerbations de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) », C. Champ thérapeutique, prise en charge hospitalière.

Adresse e-mail : vincent.morel@chu-rennes.fr

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rmr.2017.03.017>

0761-8425/© 2017 Publié par Elsevier Masson SAS au nom de SPLF.

Nous savons également qu'un certain nombre de traitements ont un caractère symbolique fort. Si, scientifiquement ils pourraient être suspendus dans certaines situations, humainement et symboliquement leur interruption est difficile. C'est le cas par exemple des transfusions sanguines, de la nutrition et de l'hydratation artificielles et en pneumologie certainement de l'oxygène [2]. Dans ces situations, prendre en compte la construction symbolique de chacun est une nécessité absolue qui nous éloigne forcément d'une rationalité que l'on souhaiterait normative. Caractériser le caractère disproportionné d'un traitement est une étape encore plus difficile car cette démarche implique au-delà de la notion d'utilité, d'évaluer deux autres variables : l'évaluation des effets indésirables du traitement et l'évaluation, par et pour le patient, des contraintes ou de la charge liée au traitement. Le concept de « disproportion demande donc d'entrer dans une démarche de comparaison des bénéfices que l'on peut raisonnablement en attendre, d'une part, des charges et préjudices, d'autre part [3] ». Si ce concept est facilement compréhensible, son application demeure délicate. « Le terme même de disproportionné invite au doute, au dialogue, à la concertation » [4] et nécessite donc une prise en compte de la singularité de chaque personne malade. Lorsque que l'on approche la question « du seul maintien artificiel de la vie », la complexité se majore encore car elle interroge la question de la vie, de la relation et de fonction même de la médecine.

Étape 2 : caractériser la volonté du patient

Pour caractériser cette volonté, deux situations peuvent exister.

Le malade est en capacité de s'exprimer

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix [1] ». Si elle ne se trouve pas dans cette situation de fin de vie, le médecin doit également respecter la volonté du malade, mais pour autant il doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. « Il peut faire appel à un autre membre du corps médical » et « la personne malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable [1] ».

Le législateur a donc clairement précisé que lorsqu'il peut s'exprimer, le patient a la liberté de refuser l'ensemble des traitements. La loi a seulement prévu que si cette personne n'est pas en fin de vie, elle doit réitérer sa demande après un délai raisonnable afin d'être sûre que sa décision soit formelle.

Le malade n'est pas en capacité de s'exprimer

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale » et consulté « la personne de confiance

[5] », la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées [6] de la personne. Cette démarche est la même quelle que soit la situation médicale de la personne malade. Dans cette situation, c'est in fine le médecin qui prend la décision.

Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Dans ces situations c'est bien le médecin qui reste, le seul décideur. Mais comme protecteur naturel du patient, il doit avant de prendre sa décision, par tous les moyens possibles s'assurer de ce qu'aurait pu être la volonté de cette personne malade.

L'objectif de la loi est clairement de refuser l'obstination déraisonnable et de donner la possibilité à un médecin d'arrêter ou de ne pas entreprendre des investigations ou des soins qui deviendraient inutiles ou disproportionnés tout en assurant la qualité de vie du patient [7]. Cet objectif concerne également les indications de réanimation.

Quand mettre en œuvre les soins palliatifs chez un patient qui présente une exacerbation aiguë ?

Les soins palliatifs ne s'inscrivent pas dans une dichotomie soins palliatifs—soins curatifs, mais dans un continuum du soin qui dans certaines situations particulièrement nombreuses en pneumologie, obligent à mettre en œuvre la démarche palliative très précocement voire même au début de la maladie [8]. Cette réflexion doit impliquer les professionnels de santé qui prennent le patient en charge en ville, et l'application des directives anticipées peut être mise en œuvre en ville si le patient, les soignants et l'entourage y sont préparés. Une difficulté importante est d'estimer lors d'une exacerbation aiguë de BPCO s'il s'agit d'une exacerbation qui fera basculer la situation du patient. Globalement, il est difficile d'approcher un modèle d'évolution naturelle de la maladie qui permettrait de préciser les dites périodes « curatives » et « palliatives ».

L'observatoire de la fin de la vie dans ces travaux en 2011 [9] s'est appuyé sur les travaux de l'Institut national de santé publique du Québec (2006) [10] et a ainsi distingué, à partir des travaux de Murray (2005) [11], trois types de trajectoire qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie (Fig. 1) :

- une trajectoire I correspondant à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment) ;
- une trajectoire II caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.) ;

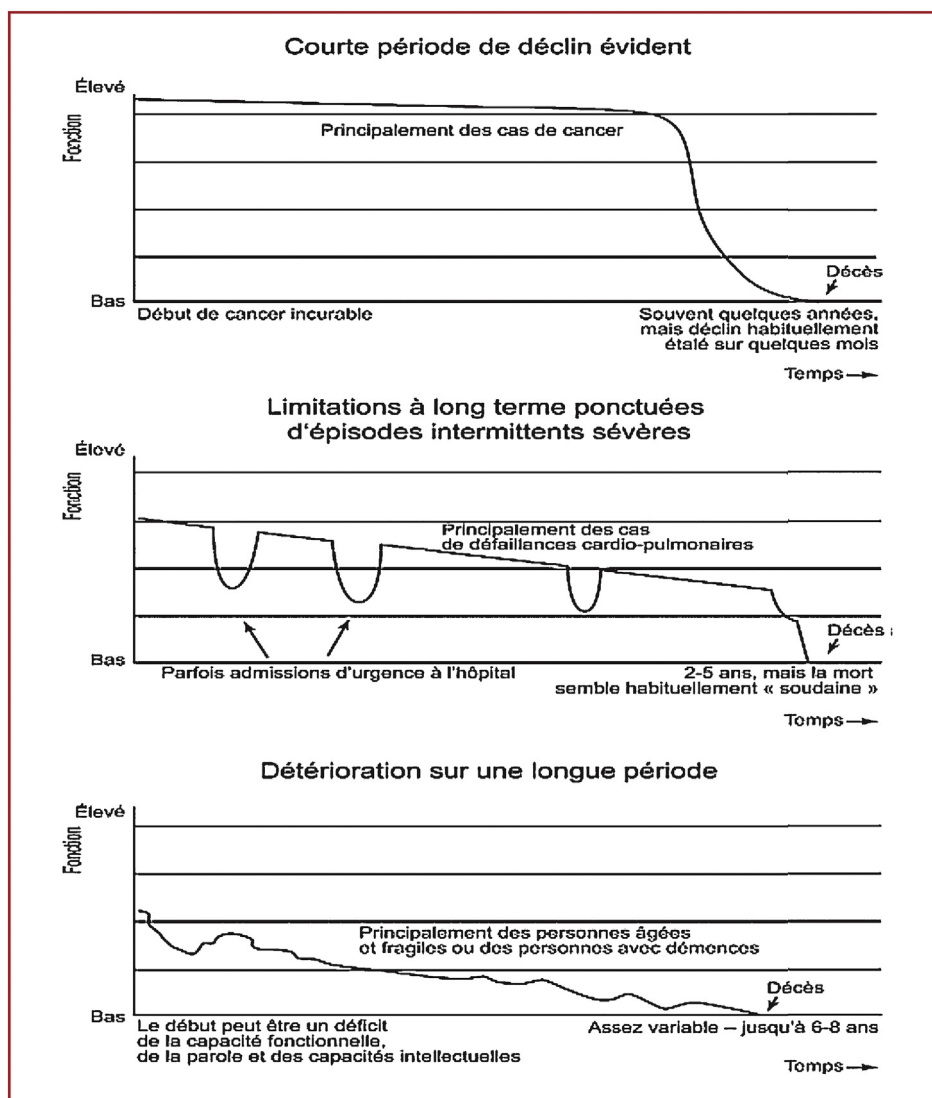


Figure 1. Trajectoire de fin de vie [10].

- une trajectoire III définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Si le modèle de la cancérologie a été relativement étudié et si les différentes phases de la maladie ont été décrites [12], cela est moins le cas dans les champs de la BPCO. Cependant, dans ces recommandations sur la prise en charge de personne en fin de vie qui présentent un BPCO, la Société espagnole de pneumologie et de chirurgie thoracique estime en 2009 que l'évolution de la BPCO pourrait être à assimiler à une trajectoire de type II [13].

Des soins palliatifs à débiter précocement

La difficulté d'évaluer l'évolution d'une BPCO [14–16] et donc son pronostic ne doit pas être un frein à la mise en œuvre précoce des soins palliatifs. Le fait que les symptômes rencontrés par les patients qui présentent un cancer

et un BPCO en fin de vie soient sensiblement similaires [17,18] ou même plus pénibles [19] invite à introduire précocement, comme pour la cancérologie [20], les soins palliatifs dans la prise en charge [21,22] et cela probablement dès que les exacerbations aiguës deviennent plus fréquentes. Une récente étude publiée en octobre 2014 dans le *Lancet* confirme cette analyse [23]. Dans cette étude randomisée, Higginson et son équipe apportent la preuve qu'une intégration précoce des soins palliatifs améliore la maîtrise de l'essoufflement chez les patients atteints d'une maladie pulmonaire avancée et en particulier non cancéreuse [24]. Elle note également dans la population des patients BPCO une amélioration significative de la survie à 6 mois.

Dans le champ de la BPCO, la variation de certains facteurs comme une diminution de vitesse de marche de 0,14 m/s, la diminution du périmètre de marche au test de 6 min de 50 m ou la perception d'une plus grande sédentarité par le patient lui-même (« passer la plupart de son temps au lit ou au fauteuil ») sont corrélés très significativement

à une majoration de la survenue du décès dans les 12 mois. La diminution de la pression artérielle en oxygène en air ambiant de plus de 5 mmHg, l'augmentation de la PCO₂ toujours en air ambiant de plus de 3 mmHg, seraient également des facteurs prédictifs de cette augmentation de mortalité à 1 an. Pour les auteurs, la modification de ces paramètres devrait inciter à mettre en œuvre une démarche palliative [25]. L'insuffisance respiratoire sévère, diminution de VEMS, la dépendance en oxygène, la dyspnée grave au repos, les comorbidités sévères, l'augmentation de l'âge, la perte de poids, la diminution des activités de la vie quotidienne réduite [16,26] sont autant d'autres critères qui corrélés à une aggravation de la maladie et à une multiplication des exacerbations aiguës doivent inciter à mettre en œuvre une démarche palliative.

Plus que des critères biologiques ou cliniques, répondre à la question ouverte « Serais-je étonné si mon patient décédait dans l'année ? » pourrait améliorer la précision pronostique des médecins pour repérer les personnes qui pourraient bénéficier des soins palliatifs [27]. Cette démarche d'intégration précoce des soins palliatifs permet d'anticiper les complications [28] à venir et de faciliter la communication avec le patient en particulier en abordant la question de l'indication de la réanimation et du niveau de soins [29]. Elle permettrait également d'informer très utilement [30] les patients sur les dispositifs de la loi du 22 avril 2005 comme la personne de confiance et les directives anticipées.

Prise en charge de la dyspnée

Au décours d'une exacerbation aiguë de BPCO, la prise en charge des symptômes sera très influencée par la justification d'un transfert en réanimation. Ne seront abordés dans la suite du texte que la prise en charge de patients pour lesquels un transfert en réanimation serait considéré comme de l'obstination déraisonnable et pour lesquels une mise en œuvre des traitements de confort est une priorité.

Évaluation de la dyspnée

La dyspnée, expérience subjective d'inconfort respiratoire [31], résulte de différentes composantes : physiologiques, psychologiques, sociales et environnementales. Globalement présente chez 21 à 79 % des malades lors de leurs derniers jours de vie, elle est une source d'angoisse et d'inconfort pour le patient, mais aussi pour la famille. Cette incidence monte à 94 % des patients atteints de BPCO sévère associé dans 40 % des cas, à des troubles dysthymiques [32] parce qu'il n'y a pas de corrélation entre son intensité et les anomalies objectives de la fonction respiratoire, son évaluation objective est extrêmement difficile. Elle nécessite, comme pour la douleur, une approche unidimensionnelle échelle visuelle analogique (EVA, échelle de Borg) ou une échelle numérique et une approche pluridimensionnelle [33]. Cependant en soins palliatifs, l'évaluation la plus adaptée est probablement l'auto-évaluation unidimensionnelle.

Si l'évaluation de l'intensité de la dyspnée est une étape importante, une démarche à visée étiologique est toute aussi indispensable y compris en phase palliative

terminale. Car dans certaines situations (œdème pulmonaire cardiogénique, infection, pneumothorax...) c'est la mise en œuvre d'un traitement spécifique qui aura le plus d'efficacité sur le symptôme et participera donc le plus à l'amélioration du confort du patient. Le traitement symptomatique doit alors être envisagé parallèlement au traitement étiologique [34].

L'objet de ces recommandations n'est pas de décrire l'ensemble des traitements spécifiques, mais d'insister sur la prise en charge symptomatique alors même que tous les traitements spécifiques ne permettent pas d'obtenir le soulagement escompté.

Sur le plan des thérapeutiques symptomatiques, le seul traitement qui ait aujourd'hui un effet, même s'il est modeste, bien documenté sur la dyspnée est la morphine [34,35]. Une revue de la littérature en 2002 qui colligeait les essais en double insu (opioïdes versus placebo) a démontré un effet significatif des opioïdes pour diminuer la sensation de dyspnée. Depuis, l'ensemble des travaux vont dans le même sens [36].

Deux importantes études cliniques fournissent la base à des recommandations pour définir les posologies recommandées pour les opioïdes. La plus grande réalisée par Abernethy [37] a inclus 48 patients naïfs aux opioïdes dont la plupart avaient une BPCO. Elle a montré qu'une posologie de 20 mg de sulfate de morphine à libération prolongée par jour améliorerait de façon significative la sensation de dyspnée. Dans une autre étude chez des patients qui avaient au préalable des opiacés, une augmentation de 50 % de la posologie initiale n'apportait pas un meilleur soulagement qu'une augmentation de 25 % [38]. Currow [39] a récemment montré dans une étude regroupant 85 patients (dont 54 % avec une BPCO) que l'utilisation de doses très faibles de morphine (10 mg/24 h) avait effet thérapeutique significatif et persistant sur la dyspnée. En fin de vie, même chez les patients insuffisants respiratoires, les risques théoriques de cet antalgique majeur ne sauraient restreindre sa prescription au regard des bénéfices démontrés. En cas d'utilisation de morphine pour lutter contre la dyspnée, il y a peu d'intérêt à dépasser des doses supérieures à 30 mg/j [37,40].

L'intérêt de l'oxygénothérapie à long terme pour améliorer la survie a été prouvé chez les patients qui présentent une BPCO [41,42]. Son impact sur la sensation de dyspnée a été moins étudié lors d'une exacerbation aiguë de BPCO qui évolue défavorablement. L'effectif des études est souvent très faible et les résultats des travaux sont alors contradictoires [43–45] sans apporter de preuve formelle de la supériorité de l'oxygène sur l'air pour diminuer la sensation de dyspnée. Dans une récente revue de la littérature et une méta-analyse regroupant 31 études regroupant 534 patients, Bradely [45] montre par exemple que l'oxygénothérapie améliorerait le périmètre de marche, la capacité d'endurance. Pour autant sur la sensation de dyspnée, les 4 travaux retenus (et qui ne regroupent finalement que 44 patients) ne montrent qu'une très légère diminution de la sensation de la dyspnée (1,15 sur l'échelle de Borg).

Dans sa dernière synthèse en 2011, Uronis [46] reprend 28 essais portant sur 702 patients (essais contrôlés randomisés comparant de l'oxygène à de l'air médical chez des patients légèrement hypoxémiques à non hypoxémiques

atteints de BPCO réalisé entre 1966 et 2009). Dans sa méta-analyse qui inclut 18 essais (431 participants), il montre que l'oxygène réduirait la dyspnée avec une différence moyenne standardisée (DMS) de $-0,37$ (intervalle de confiance [IC] à 95 %, entre $-0,50$ et $-0,24$, $p < 0,00001$). Cependant, l'auteur a observé une hétérogénéité significative et il conclue que l'oxygène peut soulager la dyspnée chez les patients légèrement hypoxémiques et non hypoxémiques atteints de BPCO normalement non éligibles pour une oxygénothérapie à domicile.

Plus récemment, dans une étude randomisée multicentrique conséquente regroupant 239 patients avec un $\text{PaO}_2 > 55$ mmHg (dont 162 patients qui présentent une BPCO non oxygène-requérante, mais sans étude de sous-groupe) Abernerty [37] considère que l'oxygénothérapie nasale ne fournit aucun avantage supplémentaire par rapport à l'air ambiant pour améliorer la sensation de dyspnée chez les patients atteints d'une maladie mortelle.

Compte tenu de l'hétérogénéité significative des études incluses, les cliniciens devraient continuer à évaluer les patients sur une base individuelle jusqu'à ce que les données issues des essais contrôlés randomisés à grande échelle actuellement en cours soient disponibles [46].

De très rares études ont essayé de montrer un effet positif des anxiolytiques pour rompre le cercle vicieux de la dyspnée et de l'anxiété. Des résultats d'études sont assez contradictoires [34,47]. Une synthèse a été publiée en 2010 par Simon et al. dans le cadre d'une revue Cochrane [48]. Sept études portant sur 200 participants atteints d'un cancer et d'une BPCO à un stade avancé ont été identifiées. L'analyse des sept études ne montre pas d'effet bénéfique des benzodiazépines pour le soulagement de la dyspnée chez les patients atteints d'un cancer et d'une BPCO à un stade avancé. Il existe une légère tendance bénéfique non significative mais l'efficacité globale est faible.

Si la question de l'utilisation des anxiolytiques et plus particulièrement des benzodiazépines reste donc entière chez les patients BPCO pour agir sur la sensation de la dyspnée, la prise en charge de l'anxiété, chez les patients en phase avancée ou terminale d'une BPCO, invite néanmoins à réfléchir à la mise en place des traitements adaptés en intégrant les conséquences possibles des traitements en particulier sur le plan ventilatoire.

Parallèlement aux thérapeutiques médicamenteuses, la prise en charge de la dyspnée nécessite des mesures générales d'accompagnement qui vont viser en particulier à agir sur la composante anxieuse :

- demander au patient d'expliquer ses craintes (peur de mourir, d'étouffer). Toute personne ayant vécu un épisode d'asphyxie craint qu'il ne se renouvelle. Au mieux, cette étape mérite d'être anticipée (si nécessaire aussi avec les proches) ;
- expliquer l'étiologie de la dyspnée, le rôle de chacun des traitements ;
- installer le patient le plus confortablement possible en respectant les positions qu'il trouve. Ainsi, les insuffisants respiratoires dorment souvent à moitié assis ;
- donner une sensation d'air frais par une ventilation efficace (créer des courants d'air) ;

- proposer des séances de kinésithérapie pour appréhender la mécanique ventilatoire et ainsi apprendre à respirer ;
- inciter les soignants à respirer calmement.

Principe de la mise en œuvre de la sédation chez un patient qui présente une exacerbation terminale de sa BPCO

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) attire l'attention dans ces recommandations [49,50], sur le terme de « sédation terminale ». En effet, celui-ci est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une sédation qui serait administrée dans une intention de provoquer le décès (similaire à un geste d'euthanasie) et une « sédation administrée en phase terminale d'une maladie » dans l'objectif de soulager un malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable. Dans ce cadre, c'est l'évolution de la maladie qui conduit au décès, dans des conditions de confort améliorées par la sédation.

Dans les cadres des exacerbations aiguës d'une BPCO, deux grandes situations peuvent justifier la mise en œuvre une sédation en phase terminale.

Situation 1 : la situation d'une dyspnée réfractaire

La sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par cette détresse respiratoire, ce symptôme réfractaire. En phase terminale de l'évolution d'une BPCO, la sédation est alors un geste d'urgence pour soulager le malade. Elle est induite par une titration rapide. Si nécessaire, la sédation est maintenue par une dose d'entretien administrée en continue.

En phase terminale, si la sédation peut influencer le moment de la survenue du décès, son objectif n'est pas de provoquer la mort. Le malade décède des conséquences de sa BPCO.

En pratique, il y a deux possibilités de mise en œuvre de la sédation :

- soit la dyspnée est progressive dans le cadre d'une dyspnée réfractaire et dans ce cas une titration est possible :
 - injection de 0,5 mg de Midazolam toutes les 2 à 3 min en IV ou 5 à 10 min en SC jusqu'à obtenir une sédation de 4 sur l'échelle de Rudkin (Tableau 1),
 - relais débit en mg/h = dose de la titration/2 (même posologie en IV ou en SC),
 - exemple titration de 2 mg ; débit continu 1 mg/h ;
- soit la dyspnée est brutale avec un tableau d'asphyxie respiratoire : sédation en urgence avec un bolus de 5 mg de Midazolam renouvelé au bout de 3 à 5 min si besoin et mise en place d'un relais en seringue électrique.

Tableau 1 Échelle de l'évaluation de la profondeur de la sédation de Rudkin.

Score	État du patient
1	Éveillé, orienté
2	Somnolent
3	Yeux fermés, répondant à l'appel
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère ^a
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère ^a

^a Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille.

Situation 2 : l'accompagnement d'une décision de limitation de traitement et en particulier d'une VNI

Nous nous inscrivons alors dans le cadre de l'article 37 du Code de déontologie médicale « Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé... même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, [le médecin] met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs permettant d'accompagner la personne ».

Dans cette situation, l'objectif de la sédation n'est pas de provoquer la mort ou d'accélérer la survenue du décès mais bien de s'assurer que la personne ne souffre pas lorsque le traitement en particulier la ventilation sera interrompu. Si la personne est en capacité de s'exprimer, la mise en œuvre d'une éventuelle sédation est réalisée après discussion avec le patient et en fonction de l'évaluation clinique et de l'existence ou non d'un symptôme réfractaire. Si l'évaluation de la souffrance ne peut être réalisée, l'objectif de la sédation répond alors à un principe de précaution pour le cas, possible, ou la personne, en incapacité de l'exprimer, ressentirait toute forme de souffrance. Les posologies sont identiques à la situation 1.

Financement

L'actualisation des recommandations sur la BPCO est financée par la SPLF, promoteur de l'opération, sur ses fonds propres.

Déclaration de liens d'intérêts

Tous les membres du comité d'organisation, du groupe de travail et du groupe de lecture ont renseigné un formulaire de déclaration d'intérêts. Ces déclarations sont publiques et disponibles au siège de la SPLF.

Références

- [1] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie. JORF n° 95 du 23 avril 2005.
- [2] Morel V, et al. L'oxygénothérapie : une prescription singulière chez les patients en fin de vie. Réflexion d'une équipe soignante d'un service de pneumologie. *Med Palliat* 2004;3:34–9.
- [3] Verspieren P. L'interruption de traitements. Réflexion éthique, Tome 51. Laennec; 2003/4.
- [4] Léonetti J. Droits des malades et fin de vie : le débat à l'Assemblée nationale, Séances publiques des 26 et 30 novembre 2004, Collection débats parlementaires, article 1^{er}, p. 72.
- [5] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf [page consultée le 11 novembre 14].
- [6] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees.pdf [page consultée le 11 novembre 14].
- [7] Morel V, Texier G. Démarche palliative en pneumologie : généralités. *Rev Mal Respir Actual* 2013;5:88–9.
- [8] Morel V, Bauchetet C, Brabant A, et al. Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. *Med Palliat* 2010;5:256–64.
- [9] <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2011> [site consulté le 11/11/2014].
- [10] Institut national de santé publique du Québec. Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs; 2006. p. 184.
- [11] Murray SA, et al. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007–11.
- [12] Krakowsky Y, et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves. Proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Med Palliat* 2004;3:134–43.
- [13] Escarrabill J, SolerCataluna JJ, Hernandez C, et al. Recommendations for end-of-life care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Recommendations of the Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery (SEPAR). *Arch Bronconeumol* 2009;45:297–303.
- [14] Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R Soc Med* 2007;100:225–33.
- [15] Trueman J, Trueman I. COPD: criteria to assist in the identification of the palliative phase. *Br J Nursing* 2011;20:635–9.
- [16] Iley K. Improving palliative care for patients with COPD. *Nurs Stand* 2012;26:40–6.
- [17] Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer condition? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014.
- [18] Weingaertner V, Scheve C, Gerdes V, et al. Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. *J Pain Symptom Manage* 2014;48:569–81.
- [19] Bausewein C, Booth S, Gysels M, et al. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med* 2010;13:1109–18.
- [20] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42.
- [21] Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, et al. Early integration of palliative care in Hospitals: a systematic review on methods, barriers, and outcomes. *Palliat Support Care* 2014;13:1–19.
- [22] Boland J, Martin J, Wells AU, et al. Palliative care for people with non-malignant lung disease/summary of current. *Palliat Med* 2013;27:811–6.
- [23] Higginson I, Bausewein C, Charles C, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced

- disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2014 [Published Online].
- [24] Radbruch L. Mastering breathlessness in patients with advanced respiratory disease. *Lancet Respir Med* 2014.
- [25] Benzo R, Siemion W, Novotny P, et al. Factors to inform clinicians about the end of life in severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:491–9.
- [26] Seamark AD, Seamark JC, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *R Soc Med* 2007;100:225–33.
- [27] Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014;28:959–64.
- [28] Hayle C, Coventry PA, Gomm S, et al. Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: a quality study. *Palliat Med* 2013;27:861–8.
- [29] Momen N, Hadfield P, Kuhn I, et al. Discussing an uncertain future: end-of-life care conversations in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review and narrative synthesis. *Thorax* 2012;67:777–80.
- [30] Vitacca M, Grassi M, Barbano L, et al. Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *Eur Respir J* 2010;35:1064–71.
- [31] Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012;185:435–52.
- [32] Blinderman CD, Homel P, Billings JA, et al. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:115–23.
- [33] Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, et al. Systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002;57:939–44.
- [34] Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, et al. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med* 2012;15:106–14.
- [35] Currow DC, McDonald C, Oaten S, et al. Once-daily opioids for chronic dyspnea: a dose increment and pharmacovigilance study. *J Pain Symptom Manage* 2011;42:388–99.
- [36] Viola R, Kiteley C, Lloyd NS, et al. The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* 2008;16:329–37.
- [37] Abernethy AP, Currow DC, Frith P, et al. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ* 2003;327:523–8.
- [38] Allard P, Lamontagne C, Bernard P, et al. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:256–65.
- [39] Currow DC, McDonald C, Oaten S, et al. Once-daily opioids for chronic dyspnea: a dose increment and pharmacovigilance study. *J Pain Symptom Manage* 2011;42:388–9.
- [40] Smallwood N, Le B, Currow D, et al. Management of refractory breathlessness with morphine in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Intern Med J* 2015;45:898–904.
- [41] Medical Research Council Working Party. Long-term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. Report of the Medical Research Council Working Party. *Lancet* 1981;1:681–6.
- [42] Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease: a clinical trial. *Ann Intern Med* 1980;93:391–8.
- [43] McDonald CF, Blyth CM, Lazarus MD, et al. Exertional oxygen of limited benefit in patients with chronic obstructive pulmonary disease and mild hypoxemia. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;152:1616–9.
- [44] Booth S, Wade R, Johnson M, et al. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004;98:66–77.
- [45] Bradley JM, Lasserson T, Elborn S, et al. A systematic review of randomized controlled trials examining the short-term benefit of ambulatory oxygen in COPD. *Chest* 2007;131:278–85.
- [46] Uronis H, McCrory DC, Samsa G, et al. Symptomatic oxygen for non-hypoxaemic chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;15:6.
- [47] Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, et al. Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:38–47.
- [48] Simon ST, Higginson IJ, Booth S, et al. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2010.
- [49] Blanchet V, Aubry R, Fondras JC, et al. La sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). *Med Palliat* 2002;1:9–14.
- [50] *Rev Prat Med Gen* 2002;16.