

# MIEUX VIVRE AVEC UNE FIBROSE PULMONAIRE PAR RESPIPLUS™

Un outil d'apprentissage pour les patients et leurs familles



## LA FIBROSE PULMONAIRE ET LA FIN DE VIE

Ce guide appartient à :

---

Professionnel de santé :

---

Établissement :

---

1<sup>ER</sup> ÉDITION JUIN 2016

# LES HABILETÉS À ACQUÉRIR POUR MIEUX FAIRE FACE À UN DIAGNOSTIC DE FIBROSE PULMONAIRE

---

La fibrose pulmonaire (aussi connu sous le nom de maladie pulmonaire interstitielle) est une maladie pouvant affecter chaque sphère de votre vie. La progression de la maladie peut amener une augmentation de ses impacts sur vos activités quotidiennes. L'exacerbation de la maladie ou bien l'aggravation des symptômes peut grandement affecter votre qualité de vie.

Cependant, vous pouvez mettre en place des stratégies pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie. Ce module fait partie de « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », un programme d'apprentissage créé par des experts médicaux (en collaboration avec des patients) pour les personnes vivant avec la maladie.

## COMMENT CE PROGRAMME PEUT-IL M'AIDER ?

---

Dans le programme « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », on vous enseignera comment adopter de saines habitudes de vie. Ce module est votre guide. Il a été conçu pour que vous puissiez le lire à votre propre rythme. Vous pouvez le parcourir en entier ou lire seulement les sections qui sont pertinentes pour vous. Partagez-le avec vos proches afin qu'ils puissent mieux comprendre votre réalité.

Nous vous souhaitons une bonne continuité dans vos démarches à travers ce guide. Au besoin, partagez vos réflexions et vos émotions avec votre personne-ressource, un professionnel de la santé et/ou votre médecin spécialiste.

***L'équipe RESPIPLUS***



# BIENVENUE AU MODULE « LA FIBROSE PULMONAIRE ET LA FIN DE VIE »

---

Identifiez avec votre personne-ressource les sujets sur lesquels vous avez besoin de plus d'information pour mieux gérer votre fibrose pulmonaire. Cochez chaque sujet qui vous intéresse ou qui est important pour vous.

## La fibrose pulmonaire et la fin de vie

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| <input type="checkbox"/> À quoi dois-je m'attendre ..... | 5  |
| <input type="checkbox"/> Réanimation .....               | 7  |
| <input type="checkbox"/> La ventilation .....            | 7  |
| <input type="checkbox"/> La fin de vie .....             | 8  |
| <input type="checkbox"/> Ressources pertinentes .....    | 11 |



# LA FIBROSE PULMONAIRE ET LA FIN DE VIE

# À QUOI DOIS-JE M'ATTENDRE

Il est normal que de discuter de la fin de vie puisse vous rendre inconfortable. Par contre, de parler de ce sujet avec votre médecin et vos proches vous permettra de mieux connaître la maladie et son évolution de progression. Vous serez plus apte à faire des choix éclairés face à vos soins médicaux et mieux outillé pour bien communiquer vos souhaits à votre famille et votre équipe médicale.

**La majorité des types de fibrose pulmonaire évolueront avec le temps.**

L'évolution de la maladie peut varier de façon importante selon le patient et selon le diagnostic. Elle peut même varier dans le temps chez un même patient. Discuter du **pronostic** avec votre médecin peut aider à répondre à vos questions.

Les médecins ne peuvent pas prévoir l'avenir; vous n'obtiendrez donc parfois aucune réponse claire à la question «Combien de temps me reste-t-il ?». Votre médecin ne tente pas de vous cacher la réponse; l'évolution de la fibrose pulmonaire est parfois difficile à prédire. Votre **pronostic** peut aussi évoluer, il est donc souhaitable d'en rediscuter avec votre médecin surtout si votre état clinique change.

**Voici quelques questions à poser à votre médecin pour faciliter une discussion sur le pronostic et l'évolution de la maladie:**

- 1. À quoi devrais-je m'attendre dans les prochains mois, les prochaines années ?**
- 2. À quels symptômes dois-je m'attendre?**
- 3. De quel type de traitements aurais-je besoin?**
- 4. Vais-je avoir besoin d'oxygène?**
- 5. Que puis-je faire à l'avance pour me préparer?**

*Il est utile de discuter de vos craintes face à la fin de vie, avec vos proches et votre équipe médicale, et de poser des questions. Vous pouvez vous préparer d'avance et connaître les outils et les ressources qui faciliteront cette étape.*

# QUE PUIS-JE FAIRE POUR ME PRÉPARER ?

---

**Les décisions face à la fin de vie peuvent être très difficiles et chargées en émotions. Les discussions avec vos proches et votre équipe médicale vous aideront à cibler vos besoins et diminueront l'anxiété associée à de telles décisions.**

**Exprimer clairement vos volontés par rapport à la fin de vie peut permettre d'éviter des conflits potentiels dans le futur.**

La planification du niveau de soins est une décision que vous pouvez prendre afin d'informer les équipes médicales de vos volontés lors de situations comme la fin de vie.

Il est très important de discuter de vos volontés de fin de vie avec vos proches (famille et amis) afin de vous assurer qu'ils comprennent quels types de soins vous voulez dans le cas où vous seriez incapable d'exprimer vos volontés.

Il est recommandé d'écrire vos volontés de fin de vie et de signer le document en présence d'un témoin (un membre de la famille, un ami proche, un professionnel de la santé) et de vous assurer qu'il soit facilement accessible à la maison et dans votre dossier médical. Toutes ces étapes aideront à assurer que vos volontés soient respectées advenant une situation où vous seriez incapable de les exprimer.

# QUE PUIS-JE FAIRE POUR ME PRÉPARER ?

---

*Par exemple, vous pouvez réfléchir face à la réanimation ou la ventilation mécanique.*

## LA RÉANIMATION

**La réanimation cardio-respiratoire (RCR)** est la procédure utilisée par les professionnels de la santé lorsqu'un patient est en arrêt cardiaque. La RCR consiste en des compressions répétées de la poitrine. Le but de la RCR est de maintenir la circulation sanguine jusqu'à ce que le battement du cœur puisse être rétabli (ceci se fait habituellement au moyen d'un défibrillateur).

Chez les patients très malades, les chances de succès pour cette procédure sont réduites. Vous pouvez discuter avec vos proches et votre équipe médicale de vos volontés par rapport à la RCR.

## LA VENTILATION MÉCANIQUE

Lorsqu'un patient est incapable de respirer par lui-même, les médecins peuvent installer un tube dans sa gorge, rattaché à une machine (ventilateur) qui amène l'oxygène à ses poumons. Lorsque les poumons sont très malades, il est possible que le patient ne puisse pas récupérer suffisamment pour tolérer le sevrage du ventilateur et qu'il ne puisse donc jamais respirer de façon autonome. Vous pouvez discuter avec vos proches et votre équipe médicale de vos volontés par rapport à la ventilation mécanique.

### **RAPPELEZ-VOUS:**

**Les décisions prises face à la fin de vie peuvent être réévaluées et modifiées à tout moment. Ces décisions font partie d'un processus dynamique. Vos choix ne vous engagent pas à suivre un seul chemin.**

# APPROCHER LA FIN DE VIE

---

Parfois, la fibrose pulmonaire peut progresser à un stade très sévère. À ce moment, il est possible que l'espérance de vie soit limitée. Il est difficile d'apprendre que la maladie a grandement progressé. Il est normal que cette nouvelle entraîne des sentiments de crainte et d'anxiété.

## VOUS POURRIEZ AVOIR LES QUESTIONNEMENTS SUIVANTS:

- 1. Est-ce que je vais sentir que j'étouffe?**
- 2. Est-ce que ce sera douloureux?**
- 3. Est-ce que je pourrai mourir à la maison?**
- 4. Que va-t-il arriver à ma mort?**

## EST-CE QUE JE VAIS SENTIR QUE J'ÉTOUFFE?

Les soins de fin de vie consistent à soulager la souffrance, préserver la meilleure qualité de vie possible et offrir un support aux proches. Le maintien du confort est le but ultime des soins de fin de vie.

Souvent, de l'oxygène à haut débit et des médicaments appropriés sont donnés pour soulager les symptômes qui ne répondent plus aux traitements usuels. Des opiacés comme la morphine peuvent être prescrits à un dosage très faible et augmentés progressivement pour soulager l'essoufflement et pour éviter la sensation d'étouffement. La morphine peut aussi être utile pour apaiser pour soulager l'essoufflement. Des anxiolytiques peuvent également être prescrits pour aider à diminuer l'anxiété, prévenir les crises de panique et demeurer calme.

À l'approche de la fin de vie, certaines médications peuvent aider à réduire les sécrétions et des sédatifs peuvent être utilisés au besoin pour optimiser le niveau de confort. Votre équipe médicale travaille en collaboration avec vous et votre famille pour s'assurer que votre niveau de confort soit optimal.

## EST-CE QUE JE POURRAI MOURIR À LA MAISON?

Il est possible de mourir à la maison, mais il est nécessaire d'en discuter et de se préparer avec votre équipe médicale et vos proches. Assurez-vous de discuter de vos volontés et de votre niveau de soins. Prenez le temps de bien préparer vos arrangements funéraires et de mettre vos documents à jour.

À l'approche de la fin de vie, vous nécessiterez des soins et de l'aide constante. Ceci peut être organisé avec l'aide de votre famille et des ressources de soins palliatifs. Vous pouvez demander à votre médecin quelles sont les ressources disponibles dans votre région.

Pour plusieurs différentes raisons, il est possible à un moment que vous changiez d'idée et que vous ne souhaitiez plus mourir à la maison. Dans ce cas, il existe plusieurs ressources pour vous aider. Des maisons de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs hospitalières existent et vous pouvez y recevoir des soins de qualité. Demander à votre médecin et votre personne-ressource de vous renseigner à ce sujet.

# LA FIN DE VIE

---

## QUE VA-T-IL ARRIVER À MA MORT?

À la fin de la vie, il se peut que vous devenez progressivement moins actif et vous passez de plus en plus de temps au lit. Vous dormez plusieurs heures par jour, vous devenez somnolent et éventuellement vous perdez conscience.

Il est possible que vous viviez des épisodes d'agitation, d'anxiété ou de confusion. À la toute fin de la vie, la respiration ralentit et devient souvent très superficielle. La respiration devient très lente avec plusieurs pauses avant d'arrêter complètement de respirer.

**Vos proches et l'équipe des soins palliatifs seront à vos côtés jusqu'à la fin et s'assureront que vous vous sentiez en sécurité et confortable.**

### **RAPPELEZ-VOUS:**

Faites part de vos volontés de fin de vie, prenez le temps de les écrire et de les rendre accessible dans votre dossier médical et à votre domicile. C'est une étape de préparation essentielle à la fin de vie.

# RESSOURCES PERTINENTES

---



## **L'Association Pulmonaire**

<http://www.poumon.ca>

## **Alberta et Territoires du Nord-Ouest**

<http://www.ab.lung.ca>

Téléphone: 780-488-6819

## **Colombie-Britannique**

<http://www.bc.lung.ca>

Téléphone: 604-731-LUNG (5864)

## **Manitoba**

<http://www.mb.lung.ca/index.php>

Winnipeg: 204-774-5501

Région Westman: (204) 725-4230

## **Nouveau-Brunswick**

<https://nb.lung.ca>

Téléphone: 506-455-8961

## **Terre-Neuve et Labrador**

<http://www.nf.lung.ca>

Téléphone: 709-726-4664

## **Nouvelle-Écosse**

<http://www.ns.lung.ca/site/>

Téléphone: 1-902-443-8141

## **Ontario**

<http://www.on.lung.ca>

Téléphone: 416-864-9911

## **Île-du-Prince-Édouard**

<http://www.pei.lung.ca>

Téléphone: 902-892-5957

## **Québec**

<http://www.pq.lung.ca>

Téléphone: 514-287-7400

## **Saskatchewan**

<https://sk.lung.ca>

Sans frais: 1-888-566-LUNG (5864)



**RQAM**

RÉSEAU QUÉBÉCOIS  
DE L'ASTHME ET DE LA MPOC

*La référence des professionnels  
en santé respiratoire*

## **RQESR Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire**

<http://www.rqam.ca/>

Téléphone: 418-650-9500

**Réseau  
canadien  
pour  
les soins  
respiratoires**



**Canadian  
Network  
for  
Respiratory  
Care**

## **Le Réseau canadien pour les soins respiratoires**

<http://cnrchome.net/>

Téléphone: 905-880-1092

Sans frais: 1-855-355-4672



## **Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation**

<http://www.canadianpulmonaryfibrosis.ca/>

Téléphone: 905-294-7645

Pour une liste à jour, vous pouvez  
visiter notre site web  
[mieuxvivreavecunefibrosepulmonaire.com](http://mieuxvivreavecunefibrosepulmonaire.com)

[illegible]

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on the right side, suggesting it is resting on a surface.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]

# REMERCIEMENTS

---

## Auteurs

Julie Morisset, M.D. • Diane Nault, inf., M.Sc. • Alexandre Savard, B.Sc. (inf.) • Maria Sedeno, B.Eng., M.M.

## Collaborateurs

Deborah Assayag, M.D. • Jean Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P. • Bruno-Pierre Dubé, M.D. • Patricia Côté, inf., M.A., Directrice exécutive et conseillère principale, RQESR • Geneviève Tremblay, Directrice programmes de santé, APQ • Dominique Massie, Directrice générale, APQ • **Design graphique** : Cassandra Giaccari, B.F.A

## Institutions participantes

- L'Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM)
- University of California, San Francisco
- Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- RQESR - Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire
- APQ - Association pulmonaire du Québec

Mieux Vivre avec une Fibrose Pulmonaire a été développé en consultation avec des groupes de professionnels de la santé et des patients atteints de la fibrose pulmonaire participant à une étude pilote a l'Université de Californie, San Francisco et au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

*Le développement de ce programme a été possible via une subvention éducative non-restrictive offerte par :*



Boehringer  
Ingelheim



**MIEUX VIVRE AVEC**  
**UNE FIBROSE PULMONAIRE**  
**PAR RESPIPLUS™**

[www.MieuxVivreAvecUneFibrosePulmonaire.com](http://www.MieuxVivreAvecUneFibrosePulmonaire.com)



RESPIPLUS