LIGUE **PULMONAIRE** NEUCHATELOISE

Respirons ensemble !

Atelier pratique “gestion non-pharmacologique de la dyspnée”

Journée BEJUNE des soins palliatifs, 29 octobre 2026

Noémie Vuilleumier, Psychologue FSP, responsable du service psychosocial et du foyer de jour l’Air DuPeyrou

Programme

- Mise en situation (en grand groupe)
- Vignette et échanges : les différentes facettes de la dyspnée (en petits groupes)
- Quizz

→ D’autres attentes?



La dyspnée: une expérience subjective

Pour proposer des actions ciblées et personnalisées, il faut en premier lieu comprendre le vécu du patient

Contexte de la video: *Examen d'ergospirométrie en vue de commencer un programme de rehabilitation intensive ambulatoire*

→ Signes cliniques de la dyspnée?

→ Au-delà des signes perceptibles, un ressenti



La dyspnée: une expérience subjective

- Quelles images utilisent les patients pour décrire leur experience?
- Sélection de propos issus de l'étude dyspnée (2019-2022)

"comme si j'étais sous l'eau et que je n'arrivais pas à remonter à la surface"

"Comme si je n'avais pas assez d'air par rapport à ma respiration"

"Comme si je respirais à travers une paille alors que j'ai besoin de beaucoup d'air"

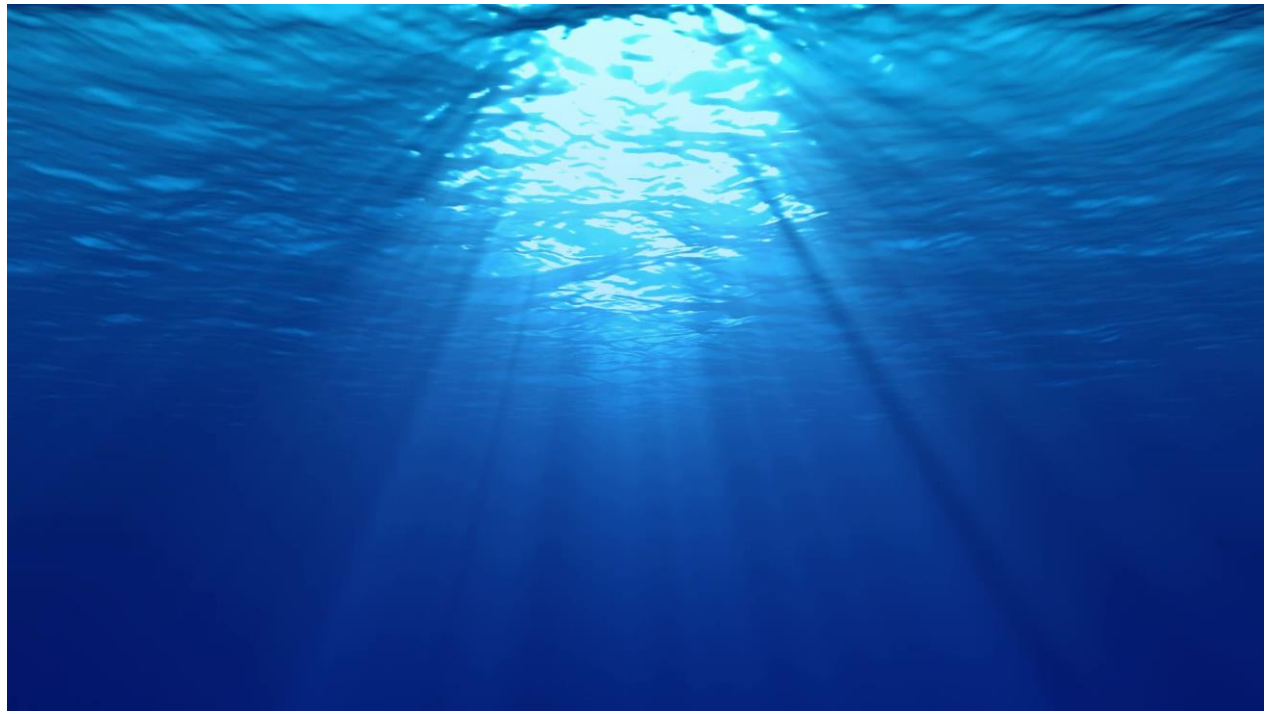
"comme si j'étais en train de mourir d'étouffement"

Mise en situation: exercice de la paille

- Consigne: se pincer le nez puis respirer uniquement à travers la paille (inspiration et expiration) puis se lever/s'asseoir pendant une minute, toujours en respirant à travers la paille

→ Quel ressenti?





Vignette: les différentes facettes de la dyspnée



Madame T, patiente de 66 ans, BPCO stade GOLD 4B, VEMS 34%. Dyspnée importante au quotidien, limite les efforts au maximum par peur de la dyspnée. Utilisation d'o2 24h/24. A l'habitude de faire un séjour de réhabilitation stationnaire par année. Ne sort que pour ses rendez-vous médicaux avec une organisation importante (transports organisés). Vit à domicile, au 2ème étage sans ascenseur. Entourage présent mais peu disponible pour l'aider au quotidien. Décrit des crises d'angoisse qui entretiennent la sensation d'essoufflement.

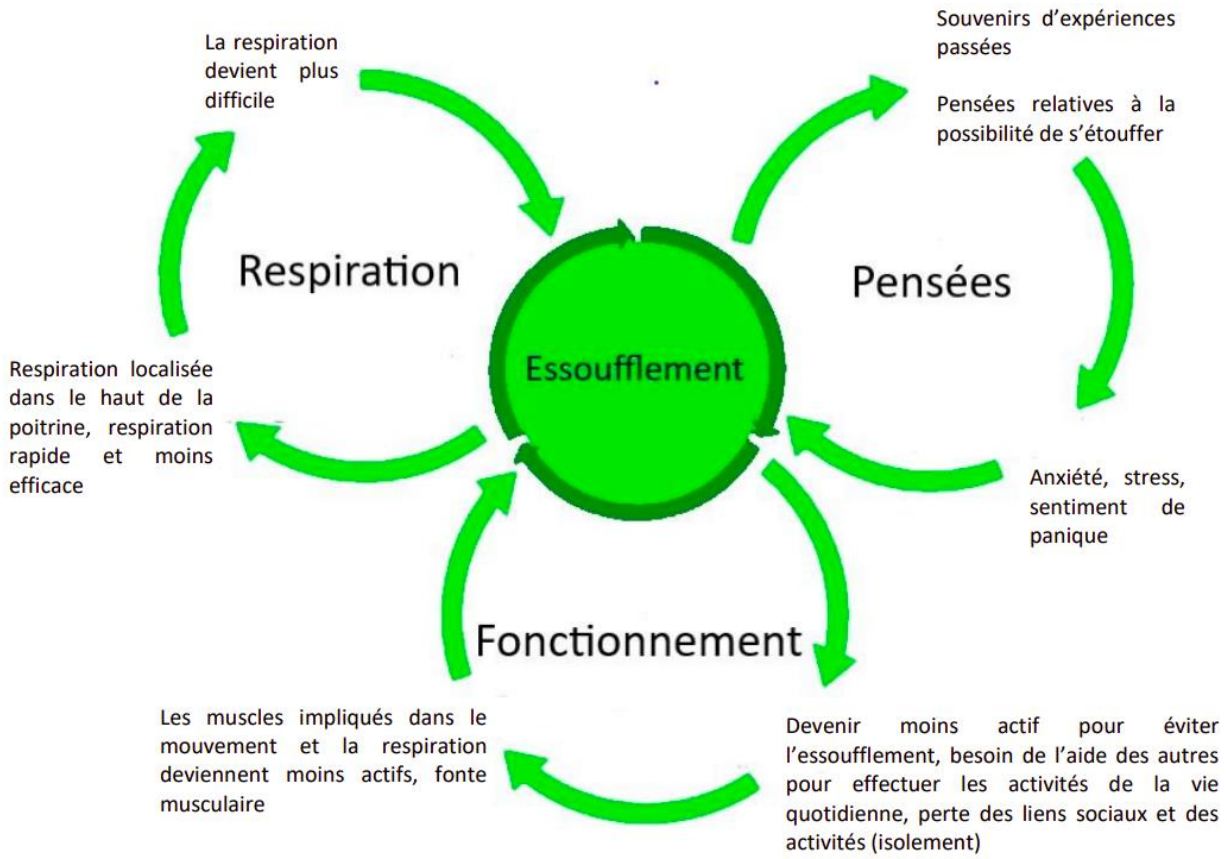
- **Score CRQ: 47** (impact important des problèmes respiratoires sur la vie quotidienne et score très faible sur les items de sentiment de contrôle)
- **Score HAD: 14 / 16** (anxiété/dépression)

→ Quel accompagnement proposer? Quelles prestations peuvent avoir un impact significatif sur la qualité de vie?

Vignette: les différentes facettes de la dyspnée

La dyspnée comme problématique systémique et bio-psycho-sociale-environnementale

Des cercles vicieux interdépendants: le travail sur l'un d'eux va influencer (positivement) les autres



Vignette: les différentes facettes de la dyspnée



Pour Madame T:

- Socle commun:
  - Aide-mémoire anti-essoufflement (travail sur les positions, ventilateur portable, respiration abdominale, plan d'action en cas d'essoufflement très intense)
  - Exercices sur la gestion de l'énergie
- Education ventilatoire (physio)
- Soutien psychologique: travail sur les cercles vicieux, stratégies d'évitement et gestion des crises d'angoisse, pleine conscience
- Suivi social/administratif: projet de déménagement (appartement avec encadrement, allocation pour impotent), mise en place de suivi bénévole (isolement)

Un accompagnement personnalisé axé sur le sentiment de contrôle

Vignette: les différentes facettes de la dyspnée



- Evaluation des mesures proposées (15 mois plus tard):
  - Score CRQ: 57 (amélioration)
  - Score HAD: 11/14 (anxiété/dépression)

...Mais surtout changements de la vie quotidienne, avec un impact sur la qualité de vie

Tous les détails sur la publication portant sur le programme dyspnée:

Clark, G., Vuilleumier, N., Vanini, L., Marechal, M., & Fellrath, J. M. (2025). Impact of an Interdisciplinary Approach to the Management of Refractory Dyspnoea on Patient Quality of Life by a Non-Palliative Respiratory Care Team: A Pilot Study. Respiration, 104(9), 615-625

Quizz

Dans le contexte de l'étude dyspnée, classement des prestations les plus mises en place par l'équipe de gestion de la dyspnée, du plus fréquent au moins fréquent

Socle de base dans tous les cas:

- Conseils sur la gestion de l'essoufflement
- Gestion de l'énergie

Autres prestations proposées:

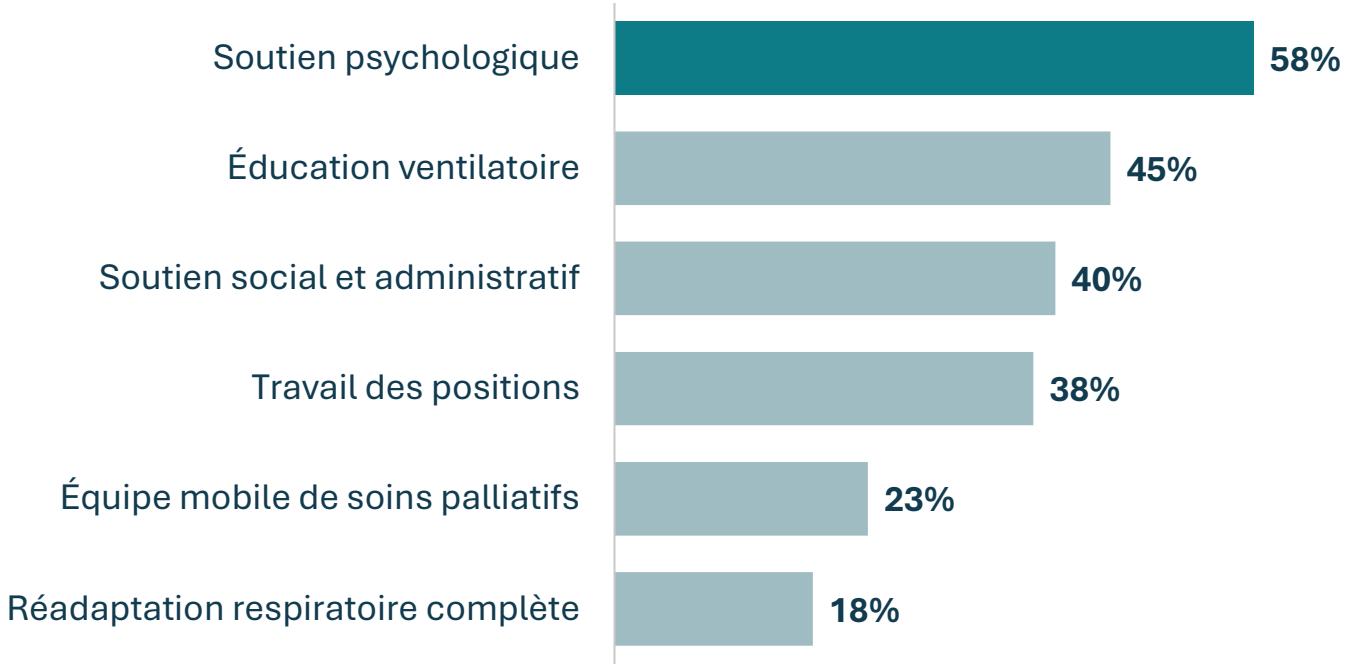
Réhabilitation respiratoire ambulatoire
Soutien psychologique
Education ventilatoire
Sollicitation de l'équipe mobile en soins palliatifs
Soutien social et/ou administratif
Travail approfondi des positions

https://scorejudge.com/vote/8sQaRIPlimkkmt-jNRfAKp3i_vI28I9CLjclTwLlHuo/

Les prestations les plus proposées dans le programme dyspnée

Interventions réellement demandées et reçues par les patients

% des 40 patients · dyspnée réfractaire · Clark et al., Respiration 2025



Merci pour vos partages

