Dyspnée et multidisciplinarité : Un tandem qui rime

Dr Clark Gregory

Pneumologue FMH

Médecin référent Ligue pulmonaire NE

« Une lettre d'amour au souffle »

Binnie K. Breathing Space. Lancet Respir Med, 19 août 2026

間　余白の美

ma · yohaku no bi

« La beauté de l'espace et du temps laissés vides. »

Le jardin « Breathing Space » cherchait à rendre visible ce que la dyspnée retire : l'espace, le choix, la présence.

Binnie K. Breathing Space : « A love letter to breath ». Lancet Respir Med, 19 août 2026

Jardin présenté au Chelsea Flower Show pour Asthma + Lung UK

La dyspnée retire de l'espace ; notre travail consiste à lui en rendre.

CE QUE NOUS CHERCHONS À RENDRE

espace
choix
présence
lien
réflexion

Plan de l'exposé

- 1. Comprendre : mécanismes de la dyspnée et retentissement bio-psycho-social
- 2. Évaluer : quels outils, quelles dimensions
- 3. Ce que la littérature a invalidé : opioïdes, oxygène, benzodiazépines
- 4. Le non-pharmacologique en première ligne
- 5. Les services multidisciplinaires : quatre essais, quatre leçons
- 6. Mise en œuvre : qui fait quoi, quand référer

1 · Comprendre la dyspnée

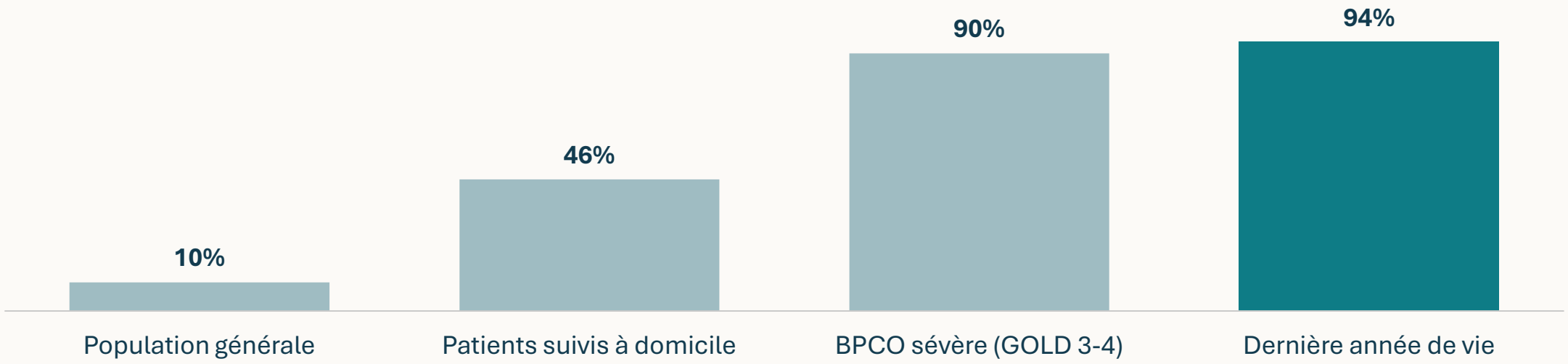
Mécanismes neurophysiologiques et retentissement bio-psycho-social

Définir : de la sensation au syndrome

- « Expérience subjective d'inconfort respiratoire, faite de sensations qualitativement distinctes et d'intensité variable » — ATS, Parshall et al. 2012
- **La dyspnée est un vécu, non un signe** : elle ne se déduit ni de la SpO_2, ni du VEMS, ni de la fréquence respiratoire
- Syndrome de dyspnée chronique (Johnson et al., ERJ 2017) : dyspnée qui persiste malgré le traitement optimal de la pathologie causale et qui génère un handicap
- Conséquence pratique :
  - **dès ce stade, la cible du traitement n'est plus la mécanique ventilatoire mais la perception et le handicap**

Fréquente, et pourtant peu reconnue

Prévalence de la dyspnée quotidienne
% des patients concernés · d'après Clark et al. Respiration 2025 ; van Dijk et al. ERJ 2026



Et pourtant : la dyspnée reste moins reconnue et moins traitée que la douleur (Ahmadi et al., ERJ 2018)

- Les patients la normalisent (« c'est mon âge, c'est ma maladie ») et adaptent leur vie plutôt que de s'en plaindre
- Les soignants la mesurent rarement de façon structurée : sans échelle, pas de suivi — donc pas de traitement

Une expérience à trois dimensions

1 · INTENSITÉ
Dimension sensorielle

« Combien suis-je essoufflé ? »

Ce que mesure une EVA ou une échelle numérique 0–10. Liée à la charge ventilatoire et à la commande motrice respiratoire.

2 · DÉSAGRÉMENT
Dimension affective

« Est-ce pénible ? »

Peur, panique, sensation d'étouffement, perte de contrôle. Dissociable de l'intensité — cible privilégiée des approches psycho-corporelles.

3 · IMPACT
Dimension fonctionnelle et sociale

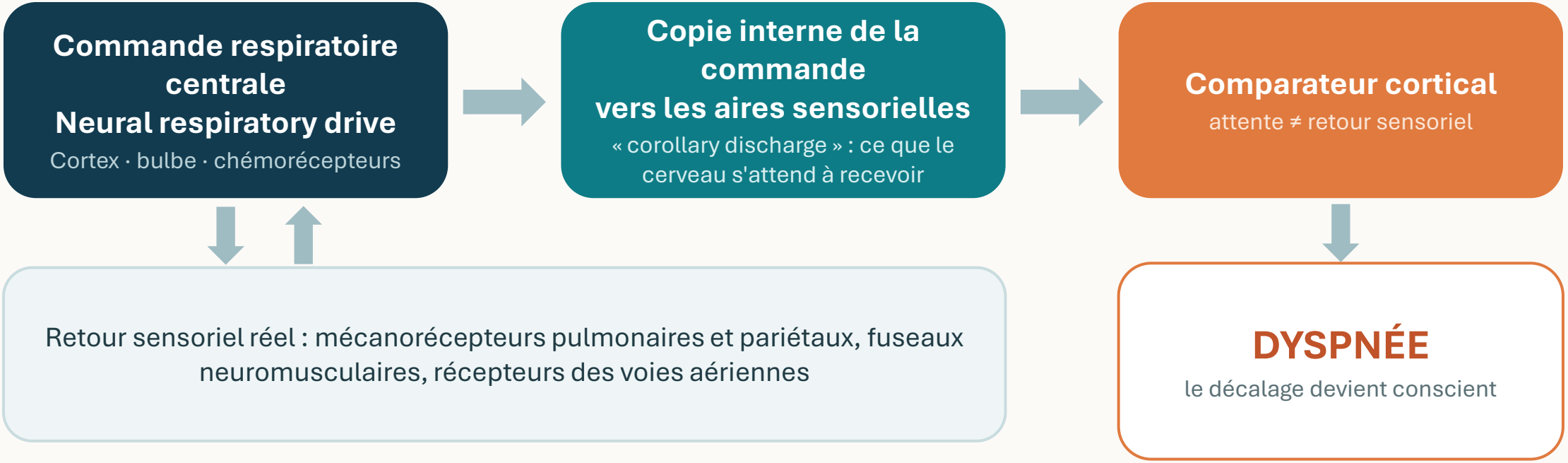
« Que m'empêche-t-elle de faire ? »

Limitation des activités quotidiennes, renoncements, isolement, fardeau des proches. Évaluée par LCADL, CRQ, ESAS.

Ces trois dimensions évoluent indépendamment : un patient peut rester tout aussi essoufflé et néanmoins souffrir moins et faire davantage — c'est exactement ce que produisent les interventions multidisciplinaires.

Outils multidimensionnels : Multidimensional Dyspnea Profile (MDP), Dyspnoea-12.

D'où vient la dyspnée ? Le décalage neuro-mécanique



Ce qui creuse le décalage

- Charge mécanique : obstruction, distension, restriction — faiblesse ou fatigue des muscles respiratoires
- Amplification centrale : anxiété, hypervigilance, mémoire des crises, déconditionnement

D'où viennent les signaux : les afférences

CHÉMORÉCEPTEURS	Centraux (noyau rétrotrapézoïde, CO_2/H^+) et périphériques (corps carotidiens). Génèrent la faim d'air — persistante même sous curarisation complète et chez le tétraplégique haut.
MÉCANORÉCEPTEURS PULMONAIRES	SAR : le volume courant inhibe la dyspnée (base de la VNI). RAR : irritation, oppression. Fibres C juxtacapillaires : congestion et œdème interstitiel → respiration rapide et superficielle.
PAROI ET MUSCLES RESPIRATOIRES	Fuseaux des intercostaux, organes de Golgi, récepteurs articulaires. Le diaphragme est pauvre en fuseaux : le sens de l'effort vient surtout de la commande motrice, pas de la tension musculaire.
TRIJUMEAU (V2) ET LARYNX	Air frais sur le visage et récepteurs laryngés au froid : afférence inhibitrice. C'est tout le mécanisme du ventilateur manuel — effet en 1 à 2 minutes, coût nul.
ERGORÉCEPTEURS MUSCULAIRES	Fibres III et IV sensibles aux métabolites. Ergoréflexe suractivé dans l'insuffisance cardiaque et le déconditionnement : la dyspnée naît aussi dans le muscle de la jambe.

Les trois langages de la dyspnée

TRAVAIL · EFFORT (51% BPCO)

« Respirer me demande un effort »

Commande motrice et copie efférente, rapport charge/capacité

BPCO à l'effort, maladies neuromusculaires, obésité

Leviers : réadaptation, VNI, positions, entraînement des muscles inspiratoires

FAIM D'AIR

« Je n'arrive pas à remplir mes poumons, je n'ai pas assez d'air »

Drive chémoréflexe et contrainte mécanique inspiratoire — la plus aversive

Hypercapnie, hyperinflation critique, embolie, fin de vie

Leviers : VNI, O_2 si hypoxémie, air frais, approches affectives

OPPRESSION

« J'ai la poitrine serrée »

Récepteurs à l'irritation et fibres C, bronchoconstriction

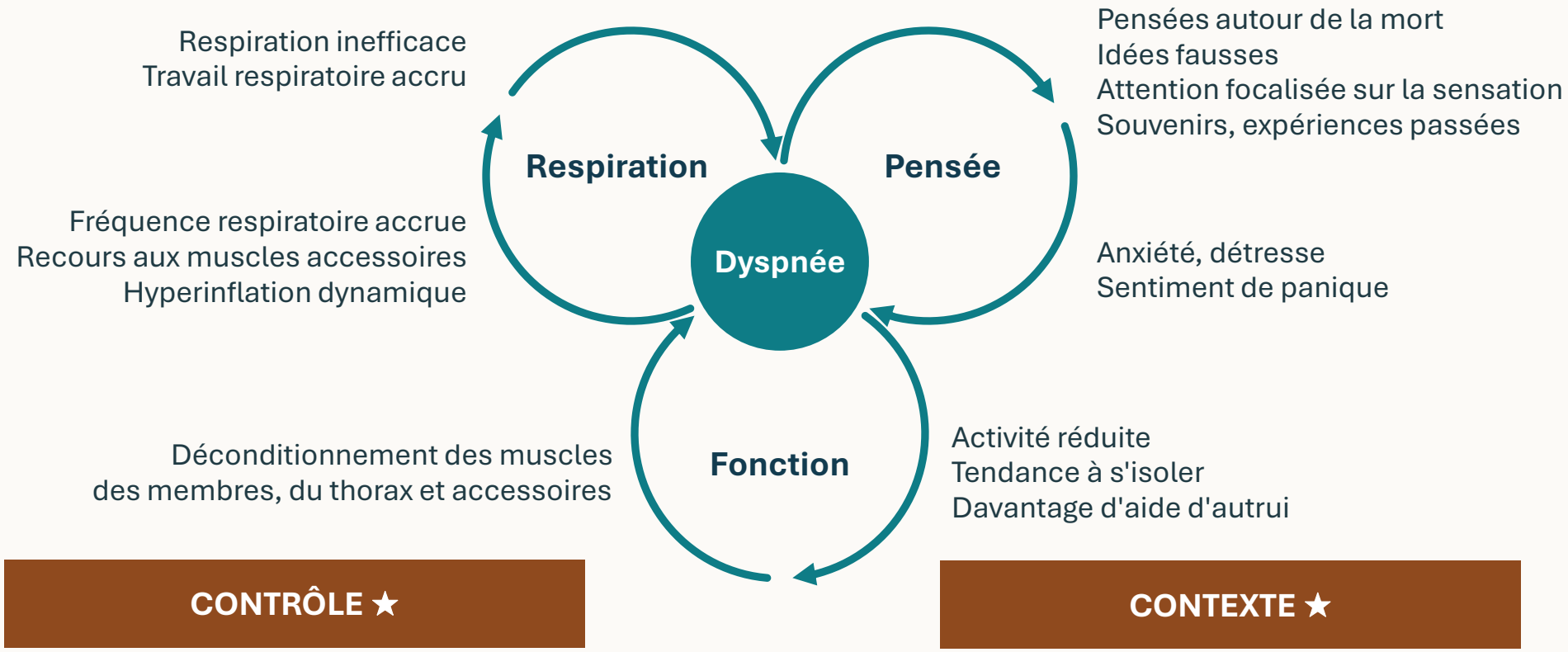
Asthme — souvent avant toute altération mécanique notable

Leviers : bronchodilatation, contrôle de l'inflammation

La bonne question au lit du patient : « Manquez-vous d'air, ou devez-vous fournir un effort pour respirer ? »

Simon P, Schwartzstein R et al. — le vocabulaire du patient oriente vers le mécanisme dominant.

Le modèle « Breathing – Thinking – Functioning »



Trois cercles vicieux — donc trois leviers thérapeutiques (Spathis et al., npj Prim Care Respir Med 2017)

- Respiration : ventilateur manuel, respiration lèvres pincées, positions de repos, éducation ventilatoire
- Pensée : hypnose, pleine conscience, relaxation, soutien psychologique, plan de crise écrit
- Fonction : réadaptation respiratoire, conservation d'énergie, ergothérapie, aides techniques

Un symptôme, quatre territoires de conséquences

BIOLOGIQUE	PSYCHOLOGIQUE	SOCIAL	PROCHES
• Déconditionnement et fonte musculaire • Troubles du sommeil, position assise nocturne • Dénutrition, sarcopénie • Chutes, perte d'autonomie	• Anxiété, attaques de panique respiratoire • Symptômes dépressifs (HAD ≥ 11 chez ~1 patient sur 3) • Peur de mourir étouffé • Perte du sentiment de contrôle	• Renoncement aux activités et aux loisirs • Isolement, retrait des repas et sorties • Perte de rôle familial et professionnel • Précarité, difficultés administratives	• Épuisement du conjoint aidant • Hypervigilance nocturne • Renoncement professionnel de l'aidant • Détresse lors des crises, appels au 144

Chaque territoire entretient les autres : la dyspnée fait renoncer, le renoncement déconditionne, le déconditionnement aggrave la dyspnée.

Une seule discipline ne peut casser cette spirale — d'où la logique d'équipe.

« Breathing space » : ce qui ouvre ou referme l'espace vital

ESPACE DE RESPIRATION PRÉSERVÉ	LE DÉTERMINANT	ESPACE DE RESPIRATION RESTREINT
Faire face activement : adapter, réorganiser, accepter — « j'ai changé ma vie »	**Faire face**	Évitement, pensée magique, auto-reproche, retrait social
Demander de l'aide tôt, nommer la dyspnée elle-même	**Recherche d'aide**	Ne demander qu'en situation de crise
Clinicien attentif au symptôme lui-même, au-delà de la maladie	**Réponse du soignant**	Clinicien centré sur la seule maladie : « il n'y a plus rien à faire »

Conséquence :
la dyspnée reste invisible — les patients la cachent, les soignants ne la mesurent pas.

Hutchinson A, Barclay-Klingle N, Galvin K, Johnson MJ. Eur Respir J 2018;51:1701477 — synthèse qualitative de 101 études.

Cas clinique · M. B., 74 ans (1/3)

- BPCO GOLD 4, VEMS 28 % du prédit, oxygénothérapie 2 L/min 16 h/j, deux exacerbations hospitalisées l'an dernier
- Traitement inhalé maximal, vaccinations à jour, sevrage tabagique obtenu depuis 3 ans
- mMRC 4 : ne sort plus de son appartement ; a renoncé à la pétanque et aux repas de famille
- ESAS : dyspnée 7/10, fatigue 7/10, anxiété 6/10 ; dort assis depuis deux mois ; son épouse a arrêté de travailler
- La question posée n'est plus « que reste-t-il à traiter ? » mais « que reste-t-il à faire ? »

2 · Évaluer

Ce qui n'est pas mesuré ne sera pas traité

Les outils : choisir selon la dimension visée

Outil	Dimension mesurée	Format	Usage recommandé
mMRC	Handicap lié à la dyspnée (0–4)	1 item	Dépistage, stratification, critère d'inclusion
BORG / EVA 0–10	Intensité « maintenant » ou moyenne	1 item	Suivi rapproché, plan de crise
Dyspnoea-12 / MDP	Sensorielle + affective séparément	12 items	Cas complexes, recherche
CRQ	Dyspnée, fatigue, émotion, maîtrise	20 items	Critère principal des essais BSS, Westmead, Neuchâtel
LCADL	Impact sur les activités quotidiennes	15 items	Cibler les interventions AVQ (Reilly, Palliat Med 2017)
ESAS	9 symptômes + bien-être global	9 items	Repérage multi-symptômes
HAD	Anxiété et dépression	14 items	Dépister la comorbidité psychique

3 · Ce que la littérature a invalidé

Opioïdes, oxygène, benzodiazépines : la fin d'une routine

Opioïdes dans la dyspnée chronique (BPCO) : trois essais, un verdict

Ekström et al.
JAMA 2022 · « BEAMS »

Morphine LP 8–32 mg/j vs placebo,
n = 156,
BPCO et autres maladies avancées,
mMRC 3-4, 1 semaine

→ Aucune amélioration de la pire dyspnée à 1 semaine

Verberkt et al.
JAMA Intern Med 2020

Morphine LP 20 mg/j pendant 4 semaines,
n = 111, BPCO

→ Pas d'effet sur la dyspnée ; signal limité au sous-groupe mMRC 3–4

van Dijk et al.
ERJ 2026

Fentanyl transdermique 12 µg/h vs morphine 10 mg × 2 vs placebo, cross-over,
n = 58, 2 semaines de ttt.

→ Aucun effet : dyspnée moyenne et maximale, sommeil, maîtrise, anxiété

ERS 2024 · recommandation conditionnelle CONTRE la prescription d'opioïdes pour la dyspnée chronique du quotidien

Holland, Ekström, Smallwood et al., Eur Respir J 2024;63:2400335 — maladies respiratoires graves non malignes

La nuance qui compte : les opioïdes gardent leur place dans la dyspnée tumorale et en phase terminale — pas comme traitement de fond de la dyspnée chronique.

Oxygène et benzodiazépines : des indications à resserrer

- **Oxygène hors hypoxémie** :
  - pas de bénéfice démontré sur la dyspnée ni sur la qualité de vie ; l'ERS 2024 ne recommande pas sa prescription à visée symptomatique
  - Chez le patient non hypoxémique, le débit d'air (ventilateur manuel, air frais sur le visage) fait au moins aussi bien pour un coût nul — Abernethy et al., Lancet 2010
- **Benzodiazépines** :
  - aucune efficacité établie sur la dyspnée réfractaire ; à réserver à l'anxiété ou à la panique documentées, à la dose minimale
- **Ce qui reste légitime** :
  - la morphine en phase terminale et dans la dyspnée d'origine tumorale, ainsi que la sédation proportionnée en cas de détresse respiratoire réfractaire
- Règle de conduite : si l'on prescrit un opioïde, le faire comme un essai thérapeutique — objectif écrit, échelle de suivi, durée définie, arrêt si absence de bénéfice

4 · Le non-pharmacologique en première ligne

Ce qui marche est peu coûteux, mais demande du temps et des compétences

Hiérarchiser : méta-analyse en réseau, 46 essais randomisés

Probabilité d'être la stratégie la plus efficace (SUCRA)
Dyspnée dans le cancer pulmonaire · 46 essais randomisés, 4138 patients · Hu et al., Eur Respir Rev 2026



À retenir : les interventions les mieux classées sont non médicamenteuses, simples et transférables au patient.
Chez les patients déjà dyspnéiques, acupression (g = −1,72) et ventilateur manuel (g = −1,18) dominent ; en post-opératoire, ce sont les programmes multicomposantes qui prennent la tête.

Réadaptation respiratoire : le socle, même très tard

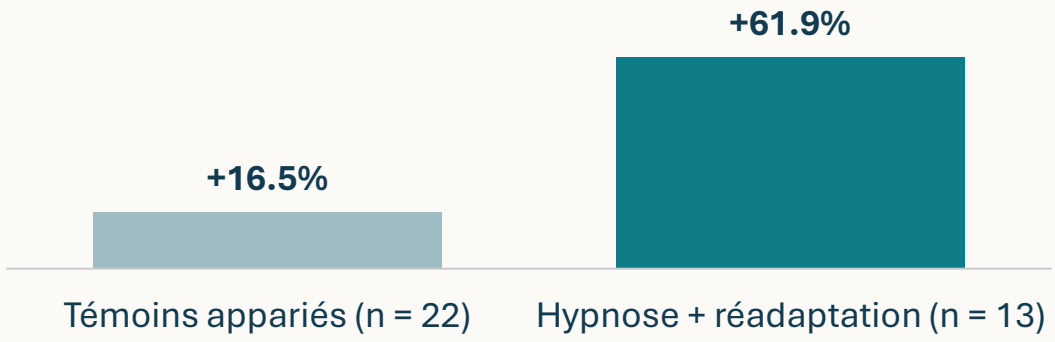
- **Bénéfice le mieux établi de toute la prise en charge** :
  - dyspnée, capacité à l'effort et qualité de vie — y compris chez les patients sous oxygène ou en GOLD 4
- Dans notre cohorte neuchâteloise, 18 % seulement des patients ont pu suivre un programme complet (≥ 24 séances) :
  - la question n'est pas l'efficacité mais l'accès
- Alternatives quand le programme complet est hors d'atteinte :
  - réentraînement à domicile, marche fractionnée, électrostimulation, renforcement segmentaire
- Conservation d'énergie et ergothérapie :
  - réorganiser le logement, aides techniques, séquençage des activités — bénéfice immédiat, sans condition physique préalable
- Nutrition : la sarcopénie limite tout gain fonctionnel ; le diététicien fait partie de l'équipe.

La boîte à outils du quotidien

- **Ventilateur manuel dirigé vers le visage** :
  - Effet en 1 à 2 minutes par stimulation du territoire V2 du trijumeau, coût nul, autonomie immédiate du patient (Luckett et al., ERJ 2017)
- **Positions de décharge :**
  - penché en avant avec appui des membres supérieurs, relâchement de la ceinture scapulaire — à enseigner pour la crise comme pour l'effort
- **Techniques ventilatoires :**
  - lèvres pincées, expiration prolongée, ventilation dirigée — retenues en première intention par l'ERS 2024
- **Conservation d'énergie** :
  - hiérarchiser les activités, fractionner, s'asseoir pour les soins d'hygiène, carnet de gestion de la fatigue
- **Plan de crise écrit**, remis au patient et à ses proches : que faire, dans quel ordre, quand appeler — il désamorce l'appel au 144
- Ce qui fait la différence n'est pas l'outil mais l'apprentissage :
  - enseigner, faire répéter, revérifier à la visite suivante

L'hypnose médicale : une piste sérieuse

Gain de distance au test de marche de 6 minutes
Variation relative du TM6 sur un séjour de réadaptation · BPCO sévère, mMRC 4 · p = 0,029 · Straus et al., ERJ Open Res...



À interpréter avec prudence
Étude rétrospective, monocentrique, petits effectifs ; TM6 initial plus bas dans le groupe hypnose — l'analyse de sensibilité reste favorable.

« État de conscience associant attention focalisée et réduction de la conscience périphérique, avec une capacité accrue de réponse à la suggestion »
Définition de l'American Psychological Association

En pratique

- Trois séances d'environ une heure, personnalisées, par un praticien certifié
- Suggestions de marche agréable chez la majorité des patients
- Anllo et al. : une séance unique réduit l'anxiété et la fréquence respiratoire, sans effet durable sur la dyspnée
- Sûr, peu coûteux, sans interaction médicamenteuse — utilisable en complément de la réadaptation

Approches psycho-corporelles : ce que l'on peut dire aujourd'hui

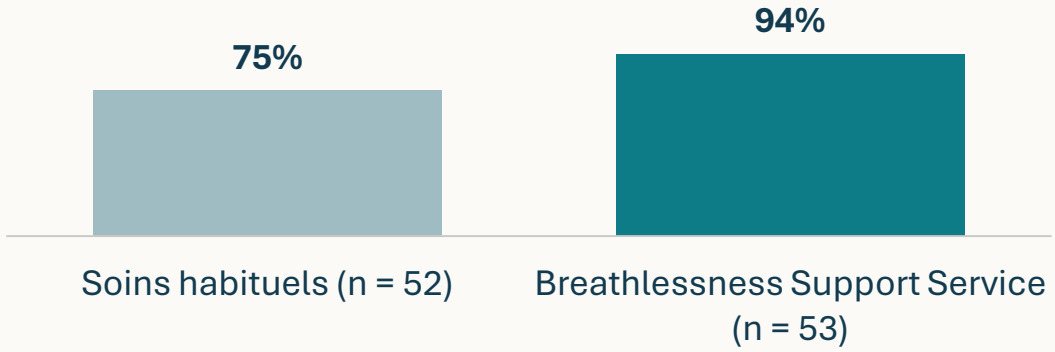
- **Pleine conscience et méditation** : bénéfice sur l'anxiété et le sentiment de maîtrise, effet plus modeste sur l'intensité — intégrées à notre programme neuchâtelois
- **Thérapie cognitivo-comportementale** : deuxième stratégie la plus efficace en post-opératoire dans la méta-analyse en réseau de Hu et al. (2026)
- **Acupression et acupuncture** : meilleur classement dans le cancer pulmonaire ; à envisager là où l'offre existe, en complément et non en remplacement (? À confirmer)
- **Relaxation, réflexologie, massages** : niveau de preuve faible mais acceptabilité élevée — ils étaient proposés dans l'intervention de Janssens et al. (2019)
- Leur point commun : toutes agissent sur la dimension affective — attention focalisée, réinterprétation de la sensation, restauration du sentiment de contrôle

5 · L'équipe multidisciplinaire

Quatre essais, quatre leçons — dont un échec instructif

Breathlessness Support Service · Londres, 2014

Survie à 6 mois après randomisation Dyspnée réfractaire, maladies avancées malignes et non malignes · p = 0,048 · Higginson et al., Lancet Respir Med 2014



Le modèle : un service unique, court, à porte d'entrée unique

- Soins palliatifs + pneumologie + physiothérapie + ergothérapie, dans la même consultation
- Deux à trois rendez-vous sur six semaines, puis retour au réseau habituel
- Patients cancéreux et non cancéreux : BPCO, fibrose, insuffisance cardiaque, SLA

Résultats (n = 105, essai randomisé en simple aveugle)

- Maîtrise de la dyspnée (CRQ) : +0,58 point vs contrôle, p = 0,048, taille d'effet 0,44
- Survie à 6 mois supérieure, significative chez les BPCO et les fibroses, pas dans le cancer
- Coût-efficacité favorable : service moins coûteux que les soins habituels dans l'analyse économique

Deux confirmations : Westmead 2026 et COMET 2018

Westmead Breathlessness Service

Smith et al., Thorax 2026 · n = 113 · BPCO modérée à sévère, mMRC >= 2

Population très atteinte : VEMS 34 % du prédit, mMRC 3 (IQR 3–4)

Intervention de 8 semaines vs liste d'attente

- Techniques ventilatoires, ventilateur manuel, exercice, conservation d'énergie, conseils diététiques

Résultats

- Maîtrise (CRQ) : +0,5 point vs contrôle (IC 0,2–0,8 ; p = 0,026)
- Dyspnée et fatigue (CRQ) : +0,4 point chacune
- Intensité de la dyspnée d'effort (BORG): −0,8 point ; caractère désagréable : −1,2 point

COMET

Kessler et al., ERJ 2018 · n = 319 · BPCO sévère, à domicile

Programme de disease management à domicile

- Autogestion (mieux vivre avec une BPCO), télésurveillance, coordination des soins, ajustement médical

Résultats

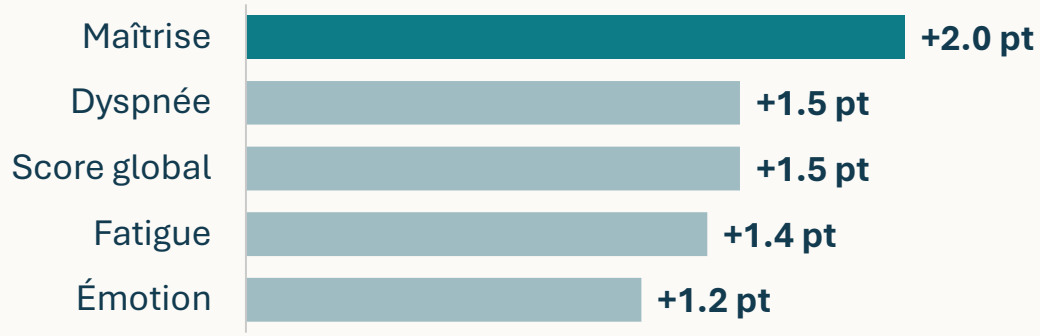
- Critère principal (jours d'hospitalisation non planifiés) : non significatif
- Mais moins de jours en soins aigus et mortalité toutes causes plus basse

Un essai négatif dont il faut tirer les leçons

- Janssens et al., Respiration 2019 : **intervention palliative à domicile**, mensuelle, 12 mois vs soins habituels chez 49 patients BPCO GOLD III–IV (VEMS 37 %, 69 % sous O_2 ou VNI)
- Résultat : aucune différence sur les symptômes, la qualité de vie ou l'humeur, avec une tendance non significative à davantage d'hospitalisations dans le groupe intervention
- Leçon 1 — l'**étiquette freine** : sur 315 patients éligibles, 43 % ont refusé de participer et 15 % seulement ont été randomisés
- Leçon 2 — **les plus fragiles échappent aux essais** : aucun patient des unités de gériatrie ne remplissait le critère cognitif d'inclusion
- Leçon 3 — **le critère de jugement était mal choisi** : les hospitalisations mesurent l'organisation du système, pas le soulagement du patient
- Leçon 4 — **nommer l'intervention par son objet** (« consultation de la dyspnée ») plutôt que par sa discipline lève une partie des réticences

Notre étude · Neuchâtel : une équipe non spécialisée en soins palliatifs

Gain sur le CRQ, par dimension
Points sur une échelle de 1 à 7 · n = 40 · tous p < 0,001 · seuil de pertinence clinique : 0,5 pt · Clark et al., Respiration 2025



Le dispositif

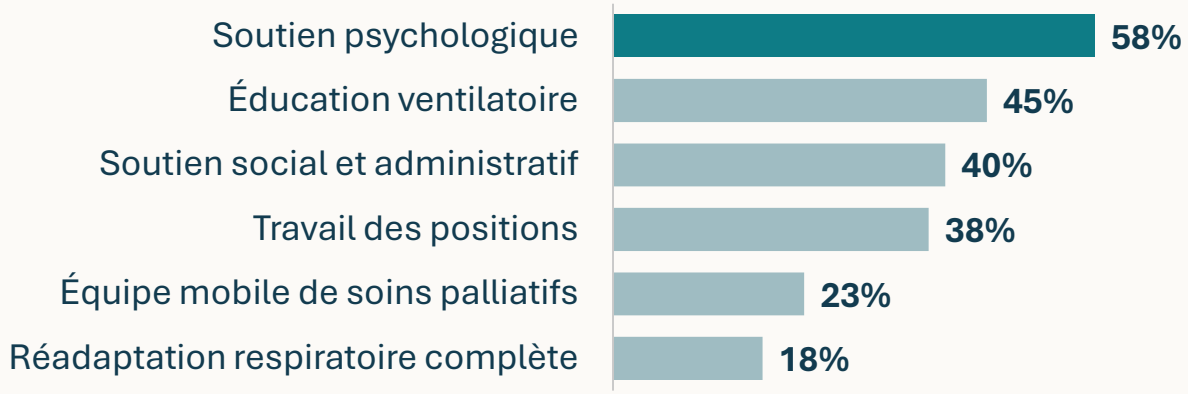
- Étude interventionnelle longitudinale à un bras, 40 patients analysés, Ligue pulmonaire neuchâteloise
- 88 % de BPCO (GOLD 3–4 pour 77 %), VEMS 36 ± 18 %, 90 % sous oxygénothérapie, LCADL 45,8
- Équipe : pneumologue, coordinatrice, physiothérapeute, psychologue, assistante sociale, diététicienne
- Programme individualisé : 110 ± 51 jours, 1,4 séance par semaine en moyenne

Ce que cela change

- Anxiété (HAD) : 9,4 → 6,4 · Dépression : 8,6 → 6,6 (p < 0,001)
- Gains indépendants du stade GOLD et de l'IMC — personne n'est « trop avancé » pour en bénéficier
- Satisfaction des patients : 8,4 / 10
- Message central : une équipe respiratoire non spécialisée en soins palliatifs obtient des résultats du même ordre que les services spécialisés

Ce que les patients demandent réellement

Interventions réellement demandées et reçues par les patients
% des 40 patients · dyspnée réfractaire · Clark et al., Respiration 2025



Trois enseignements pour organiser l'offre

- La première demande est psychologique, pas respiratoire : le psychologue est un soignant de la dyspnée
- Le social et l'administratif pèsent lourd : sans assistante sociale, l'intervention reste incomplète
- La réadaptation complète, la plus efficace, est la moins accessible — 18 % seulement
- 28 % des patients ont bénéficié de trois interventions en plus du conseil de base ; 23 % du conseil de base seul

Conséquence pratique : construire un menu d'interventions et laisser le patient co-décider, plutôt qu'imposer un protocole unique.

6 · Mise en œuvre

Qui fait quoi, quand orienter, comment anticiper

Qui fait quoi dans une consultation de la dyspnée

Pneumologue	Coordinateur / infirmier	Physiothérapeute
Optimiser la maladie causale, exclure le réversible, poser l'indication, prescrire et réévaluer	Évaluation initiale, plan personnalisé, plan de crise, lien avec le réseau	Techniques ventilatoires, positions, réentraînement, ventilateur manuel

Psychologue	Assistant social	Diététicien
Anxiété, panique, hypnose et pleine conscience, soutien du couple	Aides financières, logement, aides à domicile, démarches administratives	Sarcopénie, apports fractionnés, dyspnée post-prandiale

quelqu'un doit coordonner, réévaluer et garder la trace des décisions.

Quand orienter, et comment anticiper

- **Déclencheurs d'orientation** : mMRC ≥ 3 malgré un traitement optimal, ESAS dyspnée ≥ 4/10, deux exacerbations hospitalisées dans l'année, renoncement récent à des activités, épuisement d'un proche
- **Ne pas attendre la fin de vie** : dans notre cohorte, le bénéfice est indépendant du stade GOLD — l'intervention arrive souvent trop tard plutôt que trop tôt
- **Nommer la porte d'entrée par son objet** : « consultation de la dyspnée » plutôt que « soins palliatifs » — Janssens 2019 montre le coût de l'étiquette (43 % de refus)
- **Anticiper par écrit** : projet de soins anticipé, plan de crise respiratoire, directives anticipées, personne de confiance — et relire ces documents à chaque exacerbation
- L'équipe mobile de soins palliatifs reste le recours de deuxième ligne : détresse réfractaire, sédation proportionnée, situations éthiques complexes, accompagnement du deuil

Cas clinique · M. B. (3/3) — ce que l'équipe a changé

- Physiothérapie : respiration lèvres pincées, positions de décharge, ventilateur manuel de poche — utilisé 6 à 8 fois par jour, effet en 2 minutes
- Psychologue : six séances d'hypnose ; les crises nocturnes passent de quotidiennes à une par semaine ; reprise de la sortie au kiosque
- Assistante sociale : allocation impotence et aide au ménage ; l'épouse reprend un mi-temps
- Diététicienne : repas fractionnés — la dyspnée post-prandiale, jamais évoquée jusque-là, diminue nettement
- Pneumologue : pas d'opioïde de fond ; plan de crise écrit, projet de soins anticipé rédigé avec le couple, refus documenté de l'intubation
- À trois mois : dyspnée ESAS inchangée à 6/10, mais maîtrise CRQ 3 → 6 et anxiété HAD 14 → 7. Le symptôme persiste ; la souffrance a reculé.

Rendre de l'espace

ce que la dyspnée retire, et ce que l'équipe restitue


espace


choix


présence


lien


réflexion

Nous ne pouvons pas toujours supprimer l'essoufflement. Nous pouvons presque toujours élargir l'espace dans lequel il se vit.



À retenir

- **La dyspnée réfractaire est un syndrome à part entière, bio-psycho-social** : elle ne se déduit d'aucun paramètre objectif et ne se traite pas en corrigeant seulement la mécanique
- **Le vécu compte autant que la physiologie** : la « dyspnée totale » ajoute le contrôle et le contexte aux quatre domaines classiques, et le « breathing space » se referme ou s'ouvre selon la manière de faire face, de demander de l'aide et d'être écouté
- **La pharmacologie a reculé** : l'ERS 2024 recommande contre les opioïdes dans la dyspnée chronique, et l'essai van Dijk 2026 confirme l'absence d'effet du fentanyl comme de la morphine
- **Le non-pharmacologique est devenu la première ligne** : ventilateur manuel, techniques ventilatoires, réadaptation, hypnose et pleine conscience — peu coûteux, mais exigeants en temps et en compétences
- **Les services multidisciplinaires améliorent la maîtrise du symptôme de façon reproductible** : Londres 2014, Westmead 2026, Neuchâtel 2025
- **Il n'est pas nécessaire d'être une équipe de soins palliatifs pour obtenir ces résultats — mais il faut être une équipe, et se nommer par l'objet du soin plutôt que par la discipline**
- L'objectif n'est pas de supprimer la dyspnée : c'est de rendre au patient de l'espace, du choix, de la présence et du lien

Références (1/5)

- Parshall MB et al. An official ATS statement: mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med 2012;185:435-52
- Johnson MJ et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. Eur Respir J 2017;49:1602277
- Spathis A et al. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model. npj Prim Care Respir Med 2017;27:27
- Holland AE, Ekström M, Smallwood N et al. ERS clinical practice guideline on symptom management for adults with serious respiratory illness. Eur Respir J 2024;63:2400335
- Higginson IJ et al. An integrated palliative and respiratory care service for advanced disease and refractory breathlessness. Lancet Respir Med 2014;2:979-87
- Bausewein C et al. Development, effectiveness and cost-effectiveness of a new out-patient Breathlessness Support Service. BMC Pulm Med 2012;12:58
- Reilly CC et al. Breathlessness during daily activity: psychometric properties of the LCADL in advanced disease. Palliat Med 2017;31:868-75

Références (2/5)

- Janssens JP et al. Can early introduction of palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in severe COPD? Respiration 2019;97:406-13
- Kessler R et al. COMET: a multicomponent home-based disease-management programme versus routine care in severe COPD. Eur Respir J 2018;51:1701612
- Smith TA et al. Multidisciplinary, non-pharmacological breathlessness intervention service for COPD: a randomised controlled trial. Thorax 2026;81:420-9
- van Dijk M et al. Fentanyl or morphine for persistent dyspnea in COPD: a multicentre randomised cross-over trial. Eur Respir J 2026 (in press)
- Hu G et al. Nonpharmacological dyspnoea-relief strategies in lung cancer: a systematic review and network meta-analysis. Eur Respir Rev 2026;35:250232
- Straus C et al. Medical hypnosis increases 6-min walking test distance in severe COPD patients. ERJ Open Res 2025;11:00795-2024
- Clark G, Vuilleumier N, Vanini L, Marechal M, Fellrath JM. Impact of an interdisciplinary approach to the management of refractory dyspnoea on patient quality of life by a non-palliative respiratory care team. Respiration 2025;104:615-25

Références (3/5)

- Hutchinson A, Barclay-Klingle N, Galvin K, Johnson MJ. Living with breathlessness: a systematic literature review and qualitative synthesis. Eur Respir J 2018;51:1701477
- Lovell N, Etkind SN, Bajwah S, Maddocks M, Higginson IJ. Control and context are central for people with advanced illness experiencing breathlessness: a systematic review and thematic synthesis. J Pain Symptom Manage 2019;57:140-55
- Binnie K. Breathing Space: « A love letter to breath ». Lancet Respir Med, publié en ligne le 19 août 2026. DOI 10.1016/S2213-2600(26)00254-7
- Abernethy AP et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. Lancet 2010;376:784-93
- Luckett T et al. Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness. Eur Respir J 2017;50:1700262
- Hopkinson NS, Baxter N. Breathing SPACE — a practical approach to the breathless patient. npj Prim Care Respir Med 2017;27:5

Références (4/5)

- Laviolette L, Laveneziana P. Dyspnoea: a multidimensional and multidisciplinary approach. Eur Respir J 2014;43:1750-62
- Simon PM, Schwartzstein RM, Weiss JW et al. Distinguishable types of dyspnea in patients with shortness of breath. Am Rev Respir Dis 1990;142:1009-14
- Laveneziana P, Webb KA, Ora J, Wadell K, O'Donnell DE. Evolution of dyspnea during exercise in COPD: impact of critical volume constraints. Am J Respir Crit Care Med 2011;184:1367-73
- Piepoli M, Clark AL, Volterrani M et al. Contribution of muscle afferents to the hemodynamic, autonomic, and ventilatory responses to exercise in patients with chronic heart failure. Circulation 1996;93:940-52
- Evans KC, Banzett RB, Adams L et al. BOLD fMRI identifies limbic, paralimbic, and cerebellar activation during air hunger. J Neurophysiol 2002;88:1500-11
- von Leupoldt A, Sommer T, Kegat S et al. The unpleasantness of perceived dyspnea is processed in the anterior insula and amygdala. Am J Respir Crit Care Med 2008;177:1026-32
- Faull OK, Hayen A, Pattinson KTS. Breathlessness and the body: neuroimaging clues for the inferential leap. Cortex 2017;95:211-21
- Herigstad M, Faull OK, Hayen A et al. Treating breathlessness via the brain: changes in brain activity over a course of pulmonary rehabilitation. Eur Respir J 2017;50:1701029

Références (5/5)

- Ahmadi Z, Sandberg J, Shannon-Honson A, Vandersman Z, Currow DC, Ekström M. Is chronic breathlessness less recognised and treated compared with chronic pain? A case-based randomised controlled trial. Eur Respir J 2018;52:1800887
- Ekström M, Ferreira D, Chang S et al. Effect of regular, low-dose, extended-release morphine on chronic breathlessness in COPD: the BEAMS randomized clinical trial. JAMA 2022;328:2022-32
- Verberkt CA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Schols JMGA et al. Effect of sustained-release morphine for refractory breathlessness in COPD on health status: a randomized clinical trial. JAMA Intern Med 2020;180:1306-14
- Beaumont M. Mesure de la dyspnée : une nouvelle vision. Diaporama de conférence, Université de Brest (non daté)
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), palliative ch. L'anticipation en lien avec la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (« Advance Care Planning »). Cadre général pour la Suisse. Berne, 2018