



Equipe de soutien et d'accompagnement pour l'essoufflement

Brochure d'information pour les
professionnels de santé



LIGUE **PULMONAIRE** NEUCHATELOISE

Respirons ensemble !

L'essoufflement est un symptôme désagréable très courant dans de nombreuses maladies non seulement cardio-respiratoires, mais également rénales ou neurologiques. Ce symptôme peut être présent à l'effort même modéré et parfois également au repos, avec une intensité souvent variable dans le temps. Cela a des répercussions importantes sur les différents aspects de la vie quotidienne du patient et de son entourage (déplacements, loisirs, gestes de la vie quotidienne, etc.), entraînant une diminution de la qualité de vie et éventuellement de l'anxiété et des symptômes dépressifs.

Malgré le handicap généré par l'essoufflement quotidien, cette plainte est souvent difficilement reconnue par les professionnels de la santé ou l'entourage, en raison notamment d'un sentiment d'impuissance dans la prise en charge. De plus, le traitement de la maladie responsable de l'essoufflement par le médecin ne permet pas toujours de soulager le symptôme.

Grâce à l'équipe de soutien et d'accompagnement pour l'essoufflement de la Ligue pulmonaire neuchâteloise, les personnes atteintes d'essoufflement chronique et leur entourage sont accompagnées dans leur vécu et acquièrent des techniques et des alternatives qui les aident à mieux gérer ce symptôme au quotidien.

Preuves scientifiques

De nombreuses études ont souligné qu'un accompagnement global et interdisciplinaire de l'essoufflement, axé sur les domaines physique, émotionnel et psychologique, permet d'améliorer le sentiment de gestion et de maîtrise de l'essoufflement au quotidien, et donc le bien-être des personnes concernées^{1, 2, 3, 4}. La survie des patients est aussi améliorée^{1, 2}. Ce type d'accompagnement permet également d'améliorer le vécu associé aux différentes activités de la vie quotidienne, les symptômes dépressifs ainsi que l'essoufflement ressenti pendant un effort¹.

Le concept : L'équipe de soutien et d'accompagnement pour l'essoufflement

Ce programme a pour but de mettre à disposition du patient, de ses proches et des professionnels de la santé une structure multidisciplinaire dédiée à l'accompagnement de l'essoufflement résistant au traitement de la ou des maladies responsables. Il met l'accent sur une prise en charge paramédicale et non-pharmacologique.

Dans le cadre du programme, les patients présentant un symptôme d'essoufflement, peu importe la maladie sous-jacente (hormis les troubles fonctionnels), participent à plusieurs étapes individualisées : entretien initial, rendez-vous spécialisé, prestations selon les besoins et bilan final. Le but est d'accompagner les patients dans le vécu de leur essoufflement et de leur permettre d'acquérir des techniques et des alternatives qui les aident à gérer ce symptôme au quotidien. La durée du programme diffère en fonction des besoins de chaque patient.

Programme en quatre étapes

- | | |
|----------------------------------|---|
| 1) Entretien initial | <ul style="list-style-type: none">• Discussion avec le coordinateur de l'équipe concernant le vécu de l'essoufflement et questionnaires écrits• Mesure de la saturation à l'aide d'un oxymètre• Si besoin : Test de marche avec accélération progressive pour mesurer l'impact de l'essoufflement (Incremental Shuttle Walking Test, durée de 5-10 minutes)• Si besoin : Test de la fonction pulmonaire (spirométrie)• Fixation d'une date pour le rendez-vous spécialisé |
| 2) Rendez-vous spécialisé | <ul style="list-style-type: none">• Rendez-vous à domicile ou sur notre site avec le coordinateur pour présenter les mesures et les stratégies qui seront mises en place pour gérer l'essoufflement au quotidien• Journal d'auto-observation visant à optimiser la gestion de l'énergie à disposition |
| 3) Prestations | <ul style="list-style-type: none">• Prestations à domicile, sur notre site ou par téléphone selon les besoins et l'évaluation réalisée (travail sur les positions, éducation ventilatoire, réhabilitation pulmonaire, gestion du stress, méditation de pleine conscience, prestations psychosociales, etc.) |
| 4) Bilan | <ul style="list-style-type: none">• Bilan d'évolution par le coordinateur et questionnaires écrits |

Outils : Document de présentation, aide-mémoire anti-essoufflement et journal d'auto-observation

Lors de l'entretien initial, une documentation est transmise au patient. Celle-ci explique le fonctionnement du programme de l'équipe de soutien et d'accompagnement pour l'essoufflement de la Ligue pulmonaire neuchâtoise. Il fournit également une explication détaillée sur le phénomène d'essoufflement, permettant ainsi au patient de bien comprendre l'apparition des symptômes qu'il ressent.

Lors du rendez-vous spécialisé, le patient reçoit un aide-mémoire anti-essoufflement fournissant conseils, des informations utiles ainsi que des exercices pour gérer au mieux son essoufflement dans sa vie quotidienne. Un journal d'auto-observation peut également être donné au patient lors de ce rendez-vous. Grâce à lui, le patient apprend à être attentif aux activités effectuées durant la semaine et il s'habitue à mettre des priorités sur les activités à effectuer en fonction de la fatigue ressentie.

L'équipe

L'équipe de soutien pour l'essoufflement est composée de plusieurs professionnels de la santé spécialisés de la Ligue pulmonaire : pneumologue, physiothérapeutes, infirmiers, psychologues, assistants sociaux et diététiciens. Le pneumologue prend connaissance des éléments pertinents du dossier (sans forcément voir le patient) et transmet aux différents intervenants les informations importantes à prendre en compte pour un suivi adéquat du patient. Le coordinateur s'occupe de centraliser les informations et veille au bon déroulement du programme.

Conditions de participation : critères d'inclusion et d'exclusion

En principe, tous les patients souffrant d'un symptôme d'essoufflement sont les bienvenus dans le programme.

Critères d'inclusion :

- Le patient présente un essoufflement avec une cause clairement identifiée et traitée
- Le patient est gêné par son essoufflement malgré le traitement proposé
- Le patient est apte à suivre un programme visant à améliorer sa gestion de l'essoufflement (à domicile ou sur site)
- Le patient a des capacités cognitives suffisantes

Critères d'exclusion :

- Le patient est trop sévèrement atteint pour bénéficier du programme (alitement continu par exemple)
- Essoufflement d'étiologie indéterminée
- Syndrome chronique d'hyperventilation

Autres renseignements et inscription des patients

Si vous êtes un professionnel de la santé

Vous pouvez nous référer vos patients par courriel (info@lpne.ch), par téléphone (032 720 20 50) ou grâce au formulaire que vous trouvez en ligne : www.lpne.ch (rubrique professionnels de la santé > soutien administratif et formulaires).

Autres renseignements ou questions

Ligue pulmonaire neuchâteloise

Rue de la Gare 4, 2034 Peseux

Rue Numa-Droz 187a, 2300 La Chaux-de-Fonds

032 720 20 50

info@lpne.ch

www.lpne.ch

Bibliographie

1. Higginson, I. et al. The Lancet Respiratory Medicine 2014 ; 2 : 979-987.
2. Higginson, I. et al. Supplementary appendix, The Lancet Respiratory Medicine 2014 ; 2 : S1-S11.
3. Hentsch, L. et al. Revue médicale suisse 2017 ; 13 : 1792-1796.
4. Booth, S. et al. Journal of Palliative Care 2011 ; 27(1) : 28-36.

Ligue pulmonaire neuchâteloise

Rue de la Gare 4, 2034 Peseux
Rue Numa-Droz 187a, 2300 La
Chaux-de-Fonds
032 720 20 50
info@lpne.ch
www.lpne.ch



LIGUE PULMONAIRE NEUCHATELOISE

Respirons ensemble !