

Douleur et Souffrance : représentations croisées des Oncologues et des Patients, une étude qualitative résultats partiels de la cohorte EOLE

Psycho-Oncol.
DOI 10.3166/psoc-2021-0138

ARTICLE ORIGINAL / ORIGINAL ARTICLE

Douleur et souffrance : représentations croisées des oncologues et des patients, une étude qualitative*

Pain and Suffering: Cross-Representations between Oncologists and Patients, a Qualitative Study

E. Salès-Wuillemin (Professeure en psychologie sociale) · C. Lejeune (Maître de Conférences, HDR en économie de la santé) · A. Clain (Doctorant ATER en psychologie sociale) · T. Carrel (Doctorant en psychologie sociale) · A. Dolard (Doctorant en psychologie sociale)

Reçu le 17 août 2020 ; accepté le 12 décembre 2020
© Lavoisier SAS 2021

Résumé Nous mesurons la place de la douleur et de la souffrance dans la représentation du cancer de patients et d'oncologues. Dans l'univers sémantique des patients, la souffrance renvoie à la dégradation du corps et à la vulnérabilité ; la douleur concrétise la maladie et son diagnostic. La souffrance n'est pas évoquée par les oncologues. Pour eux, la douleur est un signe d'évolution de la maladie et un indicateur de la tolérance aux traitements. Au cœur de la relation thérapeutique, l'étude apporte des éléments de réflexion sur l'intercompréhension médecin-patient.

Keywords Pain · Suffering · Textual analysis · Therapeutic relationship · Intercompréhension

Introduction

En France, on dénombre près de 380 000 nouveaux cas de cancer tous les ans [1]. Malgré ces chiffres alarmants, les taux d'incidence sont en baisse ou stabilisés depuis 1980. Les traitements et protocoles de soins sont maintenant bien établis, le taux de survie est amélioré, mais s'agit-on en réalité

Mots clés Douleur · Souffrance · Analyse textuelle · Relation thérapeutique · Intercompréhension

Edith Salès-Wuillemin¹ Catherine Lejeune², Anthony Clain¹, Thomas Carrel¹, Adrien Dolard¹

¹Laboratoire Psy-DREPI (EA7458) Université de Bourgogne

²Equipe EPICAD « Epidémiologie et recherche clinique en oncologie digestive » et CIC – Inserm CIC 1432 (module épidémiologie clinique) Université de Bourgogne et **CHU de Dijon**

**Remerciement spécial à
Jennifer Cognard (M1-PSPTO)
Océane Ollivier (M1-PSPTO)**

Le cancer en France

introduction

Méthode

Résultats

Conclusion

- Taux d'incidence en **baisse ou stabilisé** depuis 1980 quel que soit le sexe (H \searrow 1,4% / an; F \nearrow 0,7% /an)
- **Cependant 5 ans après un diagnostic de cancer : 63,5% de personnes souffrent de séquelles dues à la maladie ou aux traitements (fatigue, douleur, activité physique limitée, anxiété, dépression...).**

Objectifs de l'étude

introduction



Méthode



Résultats



Conclusion



Analyse des **représentations sociales croisées** de la douleur et de la souffrance et leur place dans la représentation du cancer



Objectif 1 Améliorer la Prise en charge thérapeutique

Objectif 2 : Favoriser la co-construction communicative permettant :

- **aux patients** d'exprimer leur adhésion ou leurs réticences concernant les **stratégies thérapeutiques** envisageables pour eux.
- **aux médecins** de mieux cerner les **attentes** des patients

Douleur et souffrance : 2 objets de représentations sociales

introduction

Méthode

Résultats

Conclusion

- ✓ **DOULEUR** : la représentation de la **douleur** chez les patients varie selon le **Contexte**, ***douleur aigue***, ponctuelle, circonscrite, prévenue, légitimée (ex. chirurgie) et ***douleur chronique***, sourde, constante, difficile à expliquer et à situer (ex. oncologie) (*Péoc'h, 2014*); **dans la relation soignant-patient**, les représentations sociales de la douleur constituent des filtres (*Lucchesi, Dormieux, Futo, Dudoit, Dany, Salas, Favre, 2004*)
- ✓ **SOUFFRANCE** : Le patient évoque (a) une **souffrance psychique** qui renvoie au mal-être psychologique, impuissance perte de contrôle face à l'épreuve de la douleur (*Lucchesi et al. 2004*); (b) une **souffrance sociale** le **statut social du patient** est modifié, sa place est remise en cause dans la famille et dans le travail) (*Dany, Dormieux, Futo, Favre, 2006*)

Méthode de recueil et d'analyse

introduction



Méthode



Résultats



Conclusion

✓ Entretiens semi-directifs (1h) oncologues (N=13); patients (N=20)

guide d'entretien : partie libre représentation de la maladie; Histoire de la maladie; représentation du traitement; Prise de décision rôle du médecin; rôle du patient; rôle de l'aidant; conclusion TAV

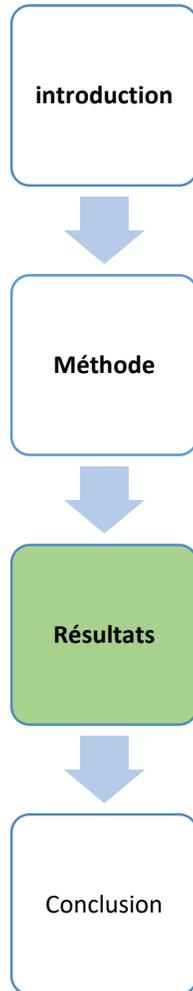
✓ Analyses : Iramuteq[®] (sous corpus « cancer/maladie » « dou^{*} » « souffr^{*} »).

Taille des segments de texte (40) méthode de construction des segments par occurrences, Clé d'analyse (substantifs/adj/verbes uniquement), lemmatisation), ANALYSE SIMILITUDE : Co-occurrences (corrélations)



IRaMuTeQ

Résultats



1/ la représentation du cancer

2/ la représentation de la douleur/souffrance

Représentation Cancer

introduction



Méthode



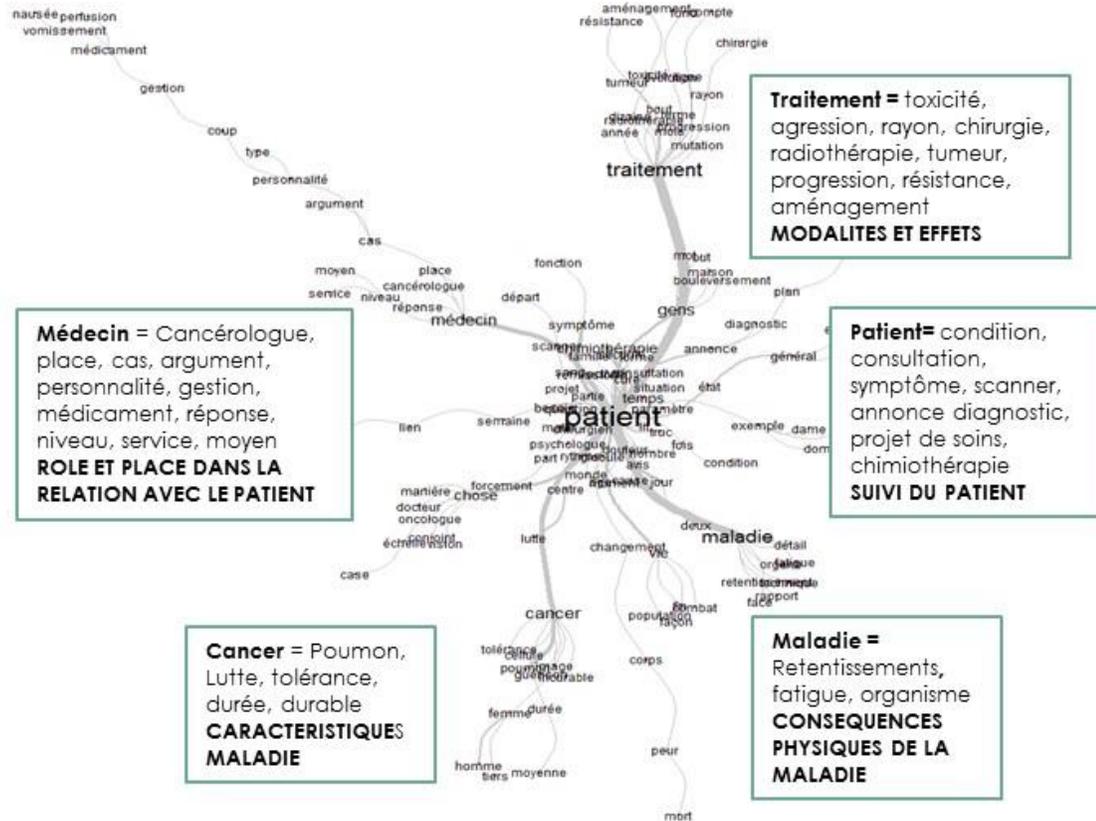
Résultats



Conclusion

Oncologues N=13

Patients N=20



Médecin = Cancérologue, place, cas, argument, personnalité, gestion, médicament, réponse, niveau, service, moyen
ROLE ET PLACE DANS LA RELATION AVEC LE PATIENT

Traitement = toxicité, agression, rayon, chirurgie, radiothérapie, tumeur, progression, résistance, aménagement
MODALITES ET EFFETS

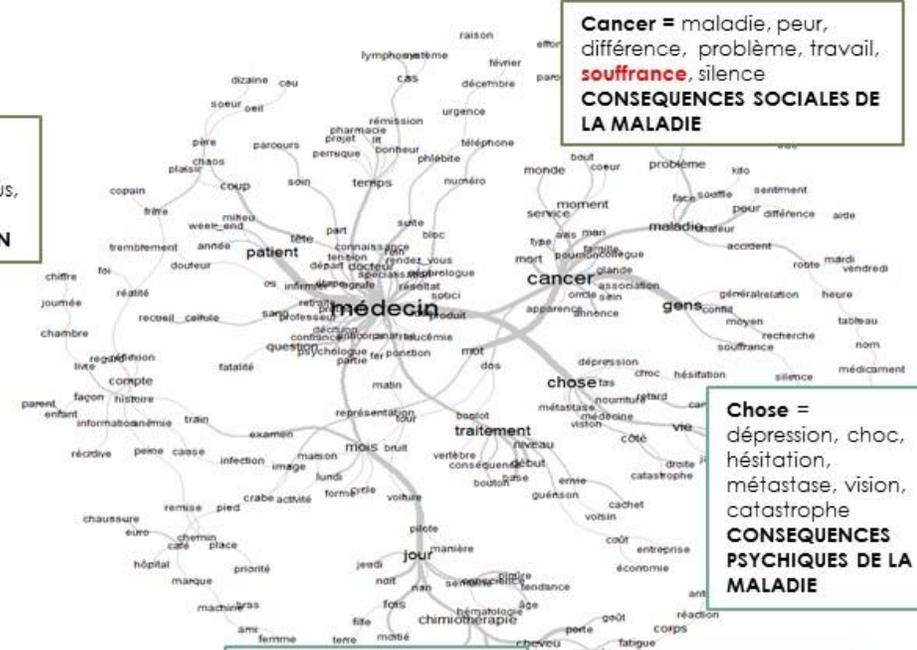
Patient = condition, consultation, symptôme, scanner, annonce diagnostic, projet de soins, chimiothérapie
SUIVI DU PATIENT

Cancer = Poumon, Lutte, tolérance, durée, durable
CARACTERISTIQUES MALADIE

Maladie = Retentissements, fatigue, organisme
CONSEQUENCES PHYSIQUES DE LA MALADIE

Médecin = Décision, confiance, connaissance, question, temps, rendez-vous, résultats, tension
RELATIONS AVEC LE MEDECIN

Patient = Douleur, tremblement, coup, chaos
SYMPTOMES MALADIE



Cancer = maladie, peur, différence, problème, travail, souffrance, silence
CONSEQUENCES SOCIALES DE LA MALADIE

Chose = dépression, choc, hésitation, métastase, vision, catastrophe
CONSEQUENCES PSYCHIQUES DE LA MALADIE

Chimiothérapie = perte cheveu, nausée, vomissement, fatigue, rechute
EFFETS SECONDAIRES

Traitement = conséquence, cachet, coût, économie
SOINS PRATIQUES

Oncologues : Une représentation plus structurée (resserrée); cognitions centrales (patient, maladie, traitement, cancer, médecin) périphériques traitement de la maladie, caractéristique des patients, effets secondaire des traitements.

Patients : cognitions centrales (médecin, cancer, traitement, choses, patient) périphériques relation avec le médecin et vécu de la maladie mise en **lien avec la douleur et la souffrance**

Représentation Douleur/douloureux Souffrir/souffrance

• **PATIENTS** : douleur en lien avec 1/ la **localisation du cancer**; 2/ les **traitements et leurs effets secondaires** qui diminuent 3/ la **qualité de vie** (marcher). Souffrance 1/ **physique** (dégradation); 2/ **psychique** (vulnérabilité)

intègrent la douleur et la souffrance dans le vécu de la maladie:
« ce qui me faisait pleurer c'est un mélange de douleur physique, de me sentir au raz des pâquerettes et de sentir que je ne pouvais plus avoir de vie sociale » « vous vous retrouvez chauve moralement » « c'est mieux de partir que de rester là à souffrir » « on a envie que ça s'arrête »

• **ONCOLOGUES** n'évoquent pas la souffrance. La douleur est interprétée comme 1/ **un des effets secondaires des traitements**, 2/ **symptôme d'évolution de la maladie**, et 3/ **tolérance aux traitements**.

ont le sentiment qu'ils peuvent agir sur la douleur n'évoquent pas la souffrance (*« on prend en charge la douleur » « on le met en traitement il a moins de douleurs » « on leur propose un traitement contre la douleur » « on les suit pour traiter les douleurs » « quand il n'y a plus rien à faire je peux continuer à traiter la douleur »*)

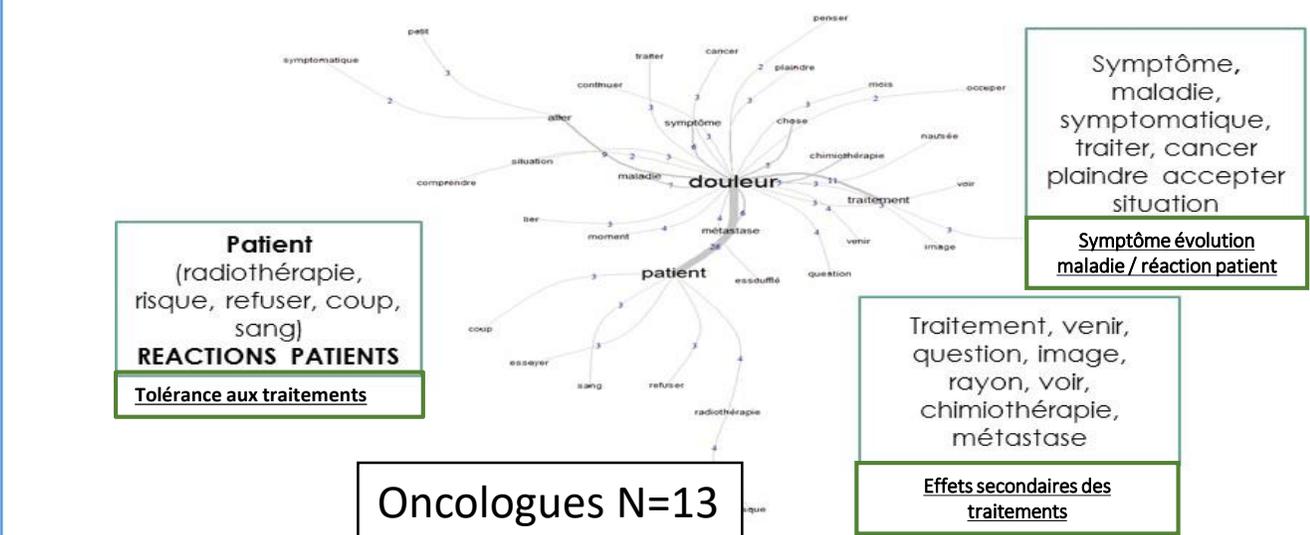
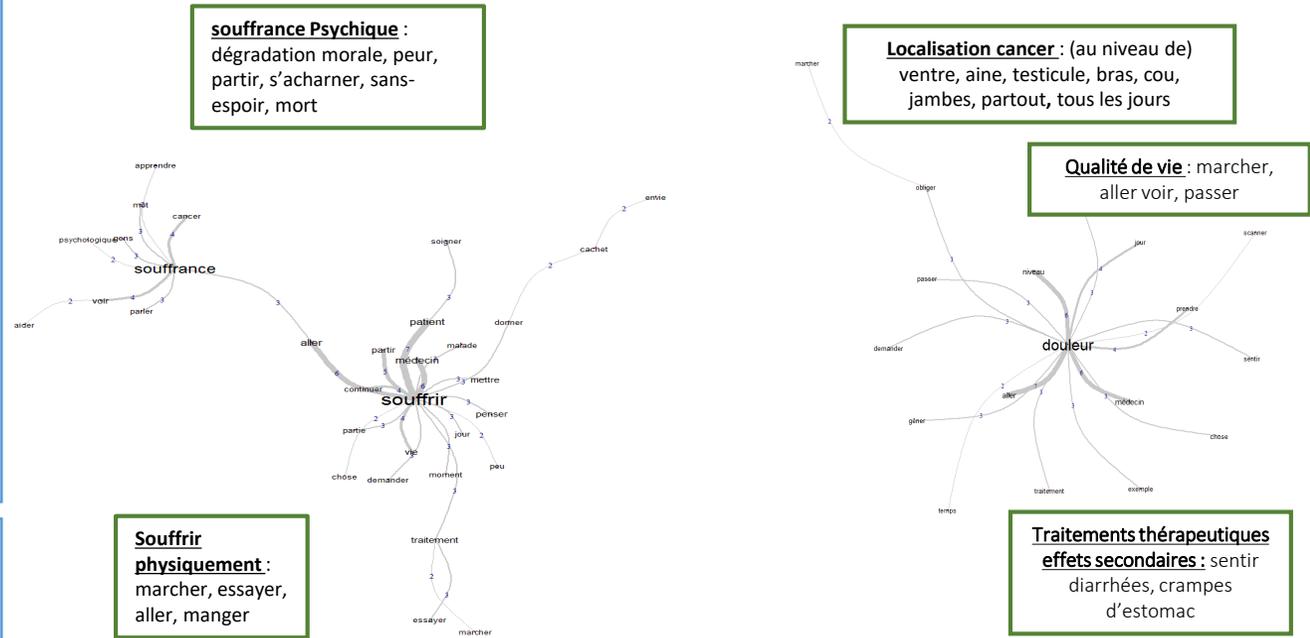
introduction

Méthode

Résultats

Conclusion

Patients N=20



Oncologues N=13

Et pour la douleur vous avez ce qu'il faut?

Donc on voit pour une prise en charge nutritionnelle et une prise en charge de la douleur



Ben j'ai perdu l'appétit et j'ai des migraines c'est dur. Je ne peux pas voir mes amis, et je ne peux pas trop en parler à ma famille

introduction

Méthode

Résultats

Conclusion

✓ **Quand un patient exprime sa souffrance l'oncologue cherche à soulager sa douleur**, il prescrit des antalgiques, des examens complémentaires, adapte le traitement.

✓ **la Souffrance fait partie de la *zone muette*** de la représentation.

✓ La douleur est mesurable (EVA), elle peut être prise en charge (contrôlable), alors que la souffrance échappe au contrôle. **L'oncologue se sent impuissant.**



- ✓ **Exprime une souffrance psychique et sociale** : peur de l'échec des traitements, sentiment de vulnérabilité face à la mort, sentiment de dégradation corporelle et d'isolement social (être seul, perdre ses amis ...)
- ✓ **Souffrance et douleur forment un réseau de significations entremêlées** qui donnent sens à l'expérience vécue de la maladie et au traitement thérapeutique. **En parler c'est dire son rapport à la maladie, être écouté est entendu comme un signe d'empathie.**
- ✓ **Le patient ne dit pas tout** par peur de remettre en cause les compétences du médecin oncologue (connaissance et maîtrise).

17 et 18
Novembre

12^{ème} Forum

Palais des Congrès
DIJON



➤ *Extrait d'un entretien patient : « Parce qu'après quand vous avez quelqu'un qui emploie un langage compliqué en face de vous, vous vous refermez, parce que vous ne comprenez pas. Vous fermez votre communication, puisque vous ne pouvez pas répondre. La communication est loupée. Parce que moi je ne pourrais pas rehausser mon langage, je ne pourrais pas « parler docteur ». La seule chose que je souhaite, c'est que le docteur essaie de parler comme moi »*

➤ *Extrait d'un entretien patient : « Quand vous avez la chance de poser une question et qu'en face, le médecin reste ouvert, vous avez une nuée de questions à lui dire. Parce que vous savez qu'il va vous répondre, et vous osez poser la question. Si la personne en face de vous, elle est un petit peu fermée ou est dans une autre démarche dans sa tête, focalisée sur votre cancer, alors c'est difficile »*

Des questions ? Merci de votre attention