

# LA DOULEUR ET SON TRAITEMENT

## Étude qualitative au Nicaragua



**Dr. Sima Saleh**  
MD, FRCPC, DTM&H  
Pédiatre, CHU Sainte-Justine, Canada  
Liège, 4 octobre 2018



# Introduction

- La douleur est un phénomène **complexe**
- Ne peut être interprétée isolément de l'expérience humaine qu'elle génère
- La perception sensorielle de la douleur est associée à des états émotionnels et des comportements (Zborowski, 1952)
- La douleur ne s'inscrit pas exclusivement au sein de réalités biologiques mais également **psycho-socio-culturelles** (Kleinman, 1998)
- Approche **globale** et intégrée pour l'analyse, l'évaluation et le traitement de la douleur

# Introduction

- La douleur est une expérience individuelle mais certaines **perceptions, symboliques, attitudes et réactions** peuvent être partagées par les individus d'un même groupe socio-culturel
    - Modèle explicatif de la douleur
    - Facteurs qui modulent la douleur
    - L'expression et la communication de la douleur
    - Les préférences de traitement
    - L'impact de la douleur
- (Kagawa-Singer, 2011)
- La définition et l'expérience de la douleur ne sont donc pas universelles

# Facteurs socio-culturels

- La religion, le genre, des normes d'appartenance/de loyauté familiale, des normes de discrimination/d'exclusion, des contextes de guerre/d'après-guerre ou de violence structurelle menant à la précarité et l'incertitude face à l'avenir...<sup>1</sup>
- Ne pas négliger les dimensions socio-culturelles de la douleur tout en évitant des présomptions simplistes au vu de l'appartenance à un groupe socio-culturel<sup>2</sup>
- Médecine centrée sur le patient + Modèle de conscientisation culturelle

<sup>1</sup> Coleman-Brueckheimer & Dein, 2011; Kagawa-Singer, 2011; Krakauer et al., 2002; Morris, 1999; Quesada, 1998; Nouvet, 2011; Wiener et al., 2013

<sup>2</sup> Bosmal et al., 2010

# Contexte - Nicaragua



(Encyclopaedia Britannica, Inc; 1998)

- Pays à faible revenu d'Amérique centrale
- 6.17 millions d'habitants
- % personnes vivant sous le seuil de pauvreté:  
**50% (2005) à 25% (2016)** (The World Bank, 2017)
- FSLN au pouvoir depuis 2006
- 2 régions autonomes (RAAN et RAAS)

# Contexte – SPP au Nicaragua

- Programme national SPP initié en 2015 (MINSA, MDM et AMCA)
- Objectif: **Améliorer l'accès et la qualité des SPP prodigués au Nicaragua**
- Sensibilisation, formation du personnel soignant et approvisionnement en médicaments essentiels aux SPP
- Phase 1 (2015-2018): Développer l'expertise SPP
- Phase 2 (2018-présent): Extension au système de santé communautaire

# La douleur au Nicaragua

« Il n'y a pas de douleur qui dure cent ans,  
ni de corps qui peut y résister...

Il n'y a pas de douleur plus grande que la  
douleur d'être en vie »

- *Proverbe nicaraguayen*



# Contexte – Étude

- Rares études sur la douleur et son traitement au Nicaragua
- **Quesada, 1998**
  - *Suffering child: an embodiment of war and its aftermath in post-sandinista Nicaragua*
  - Enfant de 10 ans dont la douleur, la détresse et la suicidalité sont un reflet d'une souffrance sociale
- **Nouvet, 2011**
  - Étude ethnographique dans un quartier pauvre au Nicaragua
  - La douleur individuelle doit être comprise à travers la souffrance collective de cette société nicaraguayenne

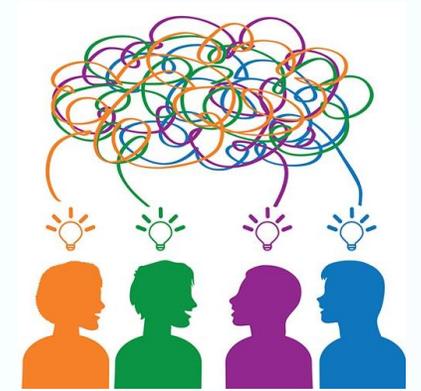
# Contexte – Étude



- Étude mandatée par MDM et réalisée en 2017
- **Objectifs**
  - Explorer les perceptions et les attitudes en lien avec la douleur et son traitement à l'hôpital, et ce, de différentes perspectives
  - Identifier les obstacles au traitement de la douleur
  - Éclaircir les attentes, l'impact et la signification du programme SPP
  - Émettre des recommandations
- Approche qui s'attarde au narratif et au vécu des acteurs impliqués dans un programme de soins de santé (Ziebland et al., 2013)

# Méthodologie

- Étude qualitative
- Groupes d'entretien
  - Clarifier des perspectives individuelles
  - Explorer des perspectives partagées
- Lieu de l'étude
  - Service d'hémato-oncologie, **Hôpital La Mascota**
  - Hôpital pédiatrique de référence nationale
  - Programme SPP initié depuis 2015



# Méthodologie

- Recrutement des participants
  - Méthode d'échantillonnage de commodité et boule de neige
- 5 groupes de participants
  - **Patients adolescents** recevant des SP
  - **Parents** de patients recevant des SP
  - **Médecins traitants** responsable de la PEC de patients en SP
  - **Infirmiers/Infirmières** impliqués dans les soins de patients en SP
  - **Psychologues/assistants sociaux/éducateurs** impliqués auprès de patients SP

# Méthodologie

- Collection de données
  - **7 groupes d'entretien** (2 groupes pour les patients adolescents et les parents)
  - Modérés en espagnol
  - **23 participants**
- Analyse
  - Approche dirigée et inductive tirée d'un modèle d'interprétation descriptive
  - Nvivo 11.4.1
- Approbation par le comité d'éthique de l'Hôpital La Mascota

# Collection de données



# Résultats – 8 thèmes

- 1. La définition morale et normative de la douleur et son traitement**
2. La responsabilité professionnelle du traitement de la douleur
- 3. Le concept de la douleur partagée ou collective**
- 4. Les considérations géographiques de la douleur et son traitement**
- 5. Les considérations hospitalières de la douleur**
6. Les obstacles institutionnels au traitement intra-hospitalier de la douleur
7. Le recours au traitement de la douleur et le processus décisionnel
8. L'acceptabilité de la morphine

# Thème 1 – Définition de la douleur

- La douleur de l'enfant est une expérience pénible menant à **un sentiment de mal-être**. Elle n'est pas désirée et doit être traitée.
- La préoccupation/la détresse associées sont similaires à celles des adultes... cependant notion d'**injustice**
- Les participants ne se limitent pas au concept de douleur physique mais bien d'une douleur totale
- **Tolérance** voire endurance face à la douleur « **aguantar el dolor** »
  - motifs variés
  - la douleur n'est plus considérée « normale » lorsqu'elle devient insupportable

# Définition de la douleur

- Patient adolescent

*« Ceci au début... c'est normal. C'est comme si tu avais reçu un coup et que la douleur demeure. Mais, quand quelqu'un ne peut plus endurer, alors ce n'est plus normal. »*



- Même si la douleur supportable est considérée « normale », la majorité des participants croit qu'on ne s'y habitue pas.

# Définition de la douleur

- Mais son souvenir demeure nécessaire pour certains patients ...
- **Patient adolescent (en rémission):**

*« Parfois, je voulais sentir la douleur et je commençais à me piquer avec une aiguille parce que je suis demeuré avec cette sensation. Maintenant, cela fait un moment que je n'ai plus senti de douleur alors j'ai recommencé (à me piquer) parce que je souhaite me remémorer ce qu'est la douleur vu que je ne sais plus ce que c'est »*



# Traitement de la douleur



- Quand la douleur n'est plus supportable, elle se doit d'être soulagée peu importe le stade de la maladie
- Les comportements de certains parents (manque de réactivité) face à la douleur de leur enfant bousculent les attentes sociales
  - Raisons: jeune âge parental, immaturité des mères, le manque d'éducation et la provenance de régions isolées
  - Rapporté par les patients, les parents et le personnel soignant

# La douleur et son traitement

- Population du Nicaragua majoritairement de confession catholique
- Pas de référence à la religion quant aux origines de la douleur et elle n'interfère pas avec son traitement.
- La religion et Dieu à l'origine même de l'attention médicale
- **Parent:** *« J'espère que Dieu a posé sa main sur mon fils, ensemble avec les médecins qui ont été créés par Dieu. Il les a mis ici. Il a mis un être humain, quelqu'un d'intelligent. Il lui a donné son savoir sur terre pour qu'il puisse réussir ce travail, pour qu'il puisse accomplir ceci, pour qu'il garantisse la santé des enfants, de nos enfants et de ceux des autres. »*

# Thème 2 – La douleur partagée/collective

- **Le collectivisme et les valeurs familiales au Nicaragua**

- Démonstrations historiques de communautarisme
- L'appartenance/la loyauté au groupe prime sur les considérations individuelles



- La douleur du patient fait souffrir son entourage et vice versa. Les enfants en sont conscients.

- Certains enfants ne divulguent pas leur douleur pour ne pas causer de souffrance additionnelle à leurs parents

- **Patient adolescent:**

« *Je ne le disais pas à mes parents pour ne pas les voir souffrir comme moi.* »

# La douleur collective

- Dynamique relationnelle où l'un tente de préserver l'autre de toute souffrance supplémentaire
  - Parents qui cachent leurs émotions, leur souffrance à leur enfant
- Le patient souffre aussi de voir les autres enfants malades à l'hôpital
- **Patient adolescent:** *« Comme les douleurs étaient quotidiennes, je ne parlais quasiment pas, je souffrais de dépression. Quand j'étais ici à l'hôpital, je ne voulais pas ouvrir les yeux car il y avait à côté de moi, une fille très malade qui est maintenant décédée et de l'autre côté un bébé abandonné de quelques mois. Je ne voulais pas les voir, cela m'a plongé dans cet état. »*

# La douleur collective

- Cette douleur collective se traduit également par des démonstrations de compassion et de très grande solidarité entre les familles
- Les adolescents demeurent très sensibles aux réalités parfois plus pénibles que peuvent vivre d'autres enfants hospitalisés
  - Enfants de la région autonome des Caraïbes



# Thème 3 – La douleur géographique

- **Parent:** *« Dans mon cas, je suis seul avec 3 enfants. Je ne peux pas communiquer avec les deux autres donc j'ai pris la décision de m'en remettre à l'hôpital, endurer ici le temps que mon enfant puisse quitter dans un bon état. C'est que si je pars, je crains de retarder un rendez-vous médical car le trajet est loin, on met deux jours pour arriver au village. Je ne vais pas bien car mes enfants ne sont pas là, je ne les ai pas à mes côtés. Cela fait déjà 4 mois, ils me manquent. Ma préoccupation est que ma fille a 5 ans et mon garçon 11 ans. Ceci est une préoccupation de tous les jours. »*



# La douleur géographique

- Le contexte géographique et l'insuffisance d'infrastructures de transport ont pour conséquence d'isoler plusieurs communautés
- Les individus de ces communautés rapportent un profond sentiment d'isolement lors des hospitalisations à Managua
- Les options pour le traitement de la douleur en externe sont restreintes en raison de considérations géographiques et du contexte de ressources limitées
- Crainte parentale et professionnelle de ne pouvoir garantir un contrôle optimal de la douleur au domicile

# Thème 4 – La douleur hospitalière

- L'hôpital contribue à la souffrance des patients/familles
  - L'aménagement, l'organisation et l'attribution des chambres
    - Lien avec la douleur partagée
    - **Quel est l'environnement physique le plus adapté à l'expérience hospitalière?**
  - Réglementation pour les accompagnateurs mineurs
  - Piètre qualité de la nourriture
- Contexte aux ressources limitées
  - Approvisionnement insuffisant de certains analgésiques
  - Autres considérations matérielles (aiguilles de gros calibre)
  - Manque de personnel soignant



# La douleur hospitalière

- Ces facteurs hospitaliers contribuent à l'accumulation d'une lourde charge émotionnelle affectant le bien-être des patients
- Cependant, selon un patient adolescent, il semble exister une distinction entre l'adaptation à cette vie intra-hospitalière, certes, dure et la douleur vécue dans sa globalité
- **Patient adolescent:**

« Mais en réalité, un enfant peut s'adapter à la vie du médicament, à la vie à l'hôpital, voir que tu guéris alors que d'autres tombent malades, d'autres décèdent, parce qu'il s'agit du cycle de la vie. Un jour, nous mourrons aussi **mais s'adapter à la douleur... Jamais.** »

# Recommendations



# Recommandations – Thème 1

- Sensibiliser les médecins à la nécessité de discuter avec leurs patients et leur famille de la douleur et de son traitement afin de comprendre leurs perceptions et leurs préférences de traitement. Il est possible d'informer les patients et la famille que la douleur peut être traitée même si elle n'est pas insupportable.
- Prêter attention à la détresse que peut vivre l'entourage de l'enfant de même que les professionnels de la santé face à la douleur d'un enfant.
- Intégrer aux formations existantes en SPP un volet abordant les facteurs socioculturels modulant la perception, les attitudes, l'expression de la douleur de même que son traitement.

# Recommandations – Thème 2

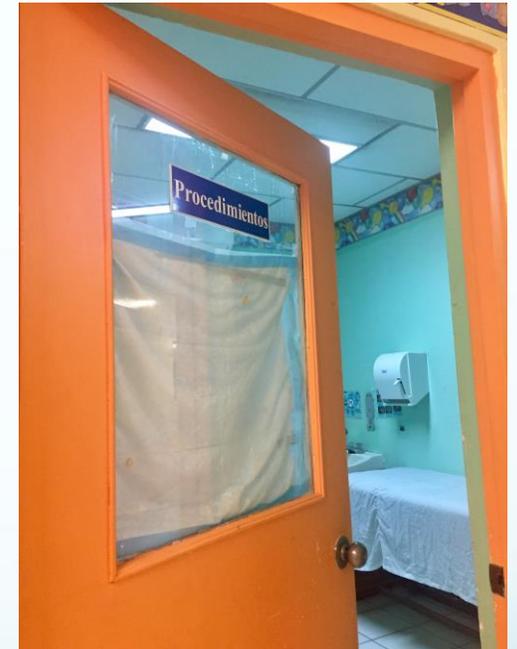
- En plus des visites médicales tenues en présence des parents, il est souhaitable que le personnel soignant trouve des moments privilégiés pour rencontrer séparément le patient et ses parents afin de comprendre individuellement leur vécu et leur perspective.
- Organiser des rencontres entre patients hospitalisés afin qu'ils/elles puissent échanger sur leur réalité hospitalière et leur souffrance à travers des groupes de discussion ou des ateliers
- Être attentif au bien-être mental et émotionnel des accompagnateurs vu l'impact sur la condition de l'enfant hospitalisé
- Renforcer l'importance du contact avec la fratrie lors des hospitalisations

# Recommandations – Thème 3

- Étendre le programme national SPP au système communautaire de santé permettant la référence de patients en SP aux hôpitaux départementaux, une coordination des soins et une prise en charge optimale depuis le domicile
- Offrir une formation de base en SPP aux travailleurs de la santé de première ligne en communauté
- Développer un système d'approvisionnement régulé en morphine orale pour l'ensemble du pays
- Mettre en place un système de correspondance à l'intention des patients en SP hospitalisés et qui sont loin du domicile

# Recommandations - Thème 4

- Garantir l'approvisionnement suffisant du matériel nécessaire pour l'exécution de procédures médicales assurant le minimum d'inconfort au patient
- Discuter avec la direction de l'Hôpital de la problématique des repas et de certaines réglementations contribuant à la souffrance des patients en SP (fratrie, nourriture importée)
- Revoir le mécanisme d'attribution des lits au sein de l'unité afin de garantir l'intimité de l'enfant et de sa famille.



# Conclusion

- Le contrôle sous-optimal de la douleur – un problème de santé globale
- Think Global, Act Local
- Nécessité de comprendre les facteurs modulant les perceptions de la douleur et de son traitement au niveau local (ex: « aguantar el dolor »)
- Douleur totale
  - Douleur partagée/collective
  - Douleur géographique
  - Douleur hospitalière



# Remerciements

- **Pr. Élysée Nouvet** (Western University , Canada)
- **Co-chercheuses à l'Hôpital La Mascota** (Dr. Ortiz, Lic. Diaz et Lic Marin)
- **Ministère de la santé du Nicaragua**
- **Médecins du Monde Suisse**
- **Ayuda Médica para Centroamérica**
- **Comité de SPP de l'Hôpital La Mascota**
- **Direction de l'Hôpital La Mascota et du service d'hémato-oncologie**



# Références

- Coleman-Brueckheimer, K. & Dein, S. (2011). Health care behaviours and beliefs in Hasidic Jewish populations: A systematic review of the literature. *Jl of Religion and Health*. 50(2):422-436.
- Kagawa-Singer, M. (2011). Impact of culture on health outcomes. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33 (October supplement s90-s95). doi: 10.1097/MPH.0b013e318230dadb
- Kleinman, A. (1988). *Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York : Basic Books.
- Krakauer E., Crenner C., Fox K. (2002). Barriers to optimum end-of-life care for minority patients. *J Am Geriatr Soc*, 50(1): 192-190. Morris, D.B. (1999). Sociocultural and religious meanings of pain. In *Psychosocial factors in pain: critical perspectives* (The Guildford Press, pp. 118–131). New York: Gatchel, R.J. & Turk D.C.
- Nouvet, E. (2011). *Poverty and Pain: Materializing forces of distress in contemporary Nicaragua*. Toronto: York University (PhD dissertation).
- Quesada, J (1998). Suffering child: an embodiment of war and its aftermath in post-Sandinista Nicaragua. *Medical Anthropology Quarterly* 12(1): 51-73.
- The World Bank [Internet]. Poverty headcount ratio at national poverty lines. 2017; [Cited February 4th, 2018]. Retrieved from: <http://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.NAHC?locations=NI>
- Wiener, L., McConnell, D.G., Latella, L., Ludi, Erica (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care 11(1), pp. 47-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Zborowski, M. (1952). Cultural Components in Responses to Pain. *Journal of Social Issues*, 8(4), 16–30.
- Ziebland, S., Coulter, A., Calabrese, J. D., & Locock, L. (Eds.). (2013). *Understanding and using health experiences: improving patient care*. OUP Oxford.