HAL
open science

Approche phénoménologique, expérientielle et expérimentale de l'invisibilité de la dyspnée

Laure Serresse

To cite this version:

Laure Serresse. Approche phénoménologique, expérientielle et expérimentale de l'invisibilité de la dyspnée. Pneumologie et système respiratoire. Sorbonne Université, 2022. Français. NNT : 2022SORUS345 . tel-03963097

HAL Id: tel-03963097

https://theses.hal.science/tel-03963097

Submitted on 30 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université

École doctorale Physiologie, Physiopathologie et Thérapeutique (ED394)

UMR_S 1158 INSERM-Sorbonne Université

Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique

Approche phénoménologique, expérientielle et expérimentale de l'invisibilité de la dyspnée

Laure SERRESSE

Thèse pour l'obtention du grade de

DOCTEUR DE SORBONNE UNIVERSITÉ

Dirigée par le Pr Thomas SIMILOWSKI et le Pr Capucine MORÉLOT-PANZINI

Soutenue publiquement le 8 décembre 2022

Devant un jury composé de :

Pr Dominique Thabut : Présidente du jury

Pr Anne-Claire Toffart : Rapporteuse

Mme Céline Rosselin-Bareille : Rapporteuse

Pr Anne Bergeron-Lafaurie : Examinatrice

Pr Thomas Similowski : Directeur de thèse

Titre et résumé :

Approches phénoménologique, expérientielle et expérimentale de l'invisibilité de la dyspnée.

« Manquer d'air », « suffoquer », « étouffer », en bref avoir du mal à respirer, est l'une des pires épreuves auxquelles peut être soumis un être humain. Ainsi, la dyspnée, définie comme « la perception consciente de la respiration assortie d'un affect négatif » (le plus souvent la peur ou l'anxiété), modifie-t-elle profondément la vie des patients qui en souffrent, en particulier lorsqu'elle ne peut pas être soulagée adéquatement par les traitements disponibles pour corriger les anomalies causales. On parle alors de « dyspnée persistante », dont l'impact physique, émotionnel et social définit une expérience à part entière, indépendante de la maladie sous-jacente. Il s'agit d'une situation particulièrement désespérante pour les patients, les proches et les soignants. Elle concerne de très nombreux patients atteints de maladies respiratoires, mais aussi de maladies cardiaques et neuromusculaires et d'obésité. Elle est également fréquente au cours de nombreuses pathologies cancéreuses, notamment aux stades avancés et en fin de vie. D'un point de vue thérapeutique, elle implique un changement profond de paradigme, l'appareil respiratoire n'étant plus par définition une cible pertinente.

Malgré la gravité de son impact sur les patients qui en souffrent et malgré sa très grande fréquence, la dyspnée persistante est notoirement sous-évaluée autant collectivement, comme problème de santé publique, qu'individuellement, comme souffrance physique et psychologique. L'analyse de la littérature montre que les professionnels de santé en sous-estiment l'intensité et l'impact, et que les patients n'ont que peu accès à des soins appropriés et à une prise en charge holistique, y compris aux stades avancés de la maladie sous-jacente. Ces constats sont à l'origine de l'émergence d'un concept récent, celui de « l'invisibilité » de la dyspnée. L'existence de la dyspnée, son intensité, mais aussi le vécu expérientiel de celui qui en souffre demeurent trop souvent ignorés.

Dans ce contexte, l'invisibilité de la dyspnée conduit à une injustice. Cette injustice existe sur le plan épistémique, en ceci que les patients ne peuvent faire reconnaître leur expérience dans toute sa significativité et que l'invisibilité de la dyspnée empêche, *de facto*, les patients concernés de bénéficier, de la part des soignants, de la « considération » qui leur donnerait accès à des approches thérapeutiques adaptées. Cela se traduit, *in fine*, par une injustice dans la prise en charge médicale. Un fort courant de pensée tend à reconnaître ce phénomène comme une brèche des droits humains.

L'objectif de cette thèse est de contribuer à la lutte contre l'invisibilité de la dyspnée, au travers d'une triple approche, phénoménologique, expérientielle et expérimentale.

L'approche phénoménologique s'adresse à l'injustice épistémique telle que décrite ci-dessus. Ainsi, elle a pour objectif de donner la parole aux patients, et à travers cela, de décrire la façon

ils perçoivent leur maladie ainsi que la compréhension qu'en ont les autres (famille, environnement social, soignants). Le travail correspondant repose sur une analyse interprétative phénoménologique conduite auprès de onze patients souffrant de bronchopneumopathie chronique obstructive sévère, au cours d'un séjour en réadaptation respiratoire après une hospitalisation pour exacerbation. Ce travail a permis de conceptualiser différentes formes d'invisibilité de la dyspnée (sur le plan temporel et catégoriel), de mettre en lumière certaines particularités de la souffrance respiratoire (symbolique du souffle par exemple) et d'identifier différents déterminants de l'invisibilité de la dyspnée ainsi que les leviers d'action qui en découlent.

L'approche expérientielle nous a permis d'explorer, de façon observationnelle, certaines de nos hypothèses élaborées à partir de ces déterminants de l'invisibilité de la dyspnée. Ainsi, dans le contexte de la pandémie de Covid 19 qui a généralisé le port du masque, nous avons pu démontrer au travers d'un sondage d'opinion conduit auprès d'un échantillon d'un millier de personnes démographiquement représentatif de la population française que le port du masque génère une expérience de dyspnée et que cette expérience provoque une sensibilisation au concept de santé respiratoire et au vécu des malades souffrant de dyspnée.

L'approche expérientielle nous a également permis de tester, de façon interventionnelle, la portée correctrice d'actions, notamment pédagogiques, à destination des soignants en formation, en intégrant une composante expérientielle à un enseignement spécifique à la dyspnée. Une étude menée dans cette perspective sur deux groupes d'une cinquantaine d'internes en médecine d'urgence et en pneumologie a montré que l'aspect expérientiel de l'enseignement améliore la compréhension par les étudiants du vécu des patients dyspnéiques.

Enfin, l'approche expérimentale vise à comprendre comment l'invisibilité de la dyspnée impacte le vécu de ceux qui en souffrent. Pour cela, des volontaires sains, exposés à deux épisodes successifs de dyspnée expérimentale (réinspiration de dioxyde de carbone), sont répartis de façon aléatoire dans un bras qualifié de « neutre » ou un bras qualifié de « sollicitude empathique ». La sollicitude empathique est ici conceptualisée comme un levier de correction de l'invisibilité de la dyspnée. Les différences de vécu des volontaires sains peuvent donc être considérées comme une première estimation, bien qu'indirecte, de l'impact de l'invisibilité de la dyspnée dans le cadre de la relation soignant-soigné. Au 15 octobre 2022, cette partie des travaux de thèse est encore en cours, avec 50 sujets sains inclus, pour une cible prévisionnelle de 80. Une analyse intermédiaire suggère que l'intervention « sollicitude empathique » atténue significativement la composante affective de la dyspnée expérimentale.

Les travaux conduits dans le cadre de cette thèse constituent des étapes préliminaires, mais indispensables à une nouvelle appréhension de la dyspnée et à sa prise en considération dans

le soin et dans la société. Ils ouvrent plusieurs perspectives, pragmatiques, cliniques et théoriques.

Ainsi, sont envisagés, pour le futur, le développement d'un outil spécifique d'identification de l'invisibilité de la dyspnée d'un patient donné (questionnaire), l'évaluation d'interventions de soins reposant sur la levée active de l'invisibilité de la dyspnée au cours de l'interaction soignant-soigné, et l'approfondissement de la réflexion concernant les similitudes et les différences entre dyspnée et douleur.

Title and abstract:

Phenomenological, experiential and experimental approaches to dyspnea invisibility.

“Lacking air”, “smothering”, “suffocating”, in short having trouble breathing is one of the worst ordeals that a human being can experience. Thus, dyspnea, "the conscious perception of breathing accompanied by negative affect" (most often fear or anxiety), profoundly alters the lives of concerned patients, particularly when it cannot be adequately relieved by available treatments to correct the causative abnormalities. This defines "persistent dyspnea," of which the physical, emotional and social impact encompasses an experience in its own right, independent of the underlying disease. It is a particularly despairing situation for patients, relatives, and caregivers. It affects a large number of patients with respiratory conditions, but also with cardiac and neuromuscular diseases and obesity. It is also common in many cancer diseases, particularly in the advanced stages and at the end of life. From a therapeutic point of view, it implies a profound change of paradigm, with the respiratory system no longer being, by definition, a relevant target.

Despite the seriousness of its impact on patients and its very high frequency, persistent dyspnea is notoriously under-valued collectively as a public health problem and individually as physical and psychological suffering. The literature review shows that health professionals underestimate the intensity and impact of persistent dyspnea and that patients have insufficient access to comfort care and holistic management, even in the advanced stages of the underlying disease. These findings have led to the recent concept of the "invisibility" of dyspnea. The existence of dyspnea, its intensity, but also the experiential experience of the sufferer remain too often ignored.

In this context, the invisibility of dyspnea leads to injustice. This injustice exists on the epistemic level, in that patients cannot have their experience recognized in all its significance and in that the invisibility of dyspnea prevents them from benefiting from the "consideration" of health care providers that would give them access to adapted therapeutic approaches. This translates, in fine, into injustice in medical care. In this view, a strong current of thought tends to recognize this phenomenon as a breach of human rights.
This thesis aims to contribute to the fight against the invisibility of dyspnea through a triple approach, phenomenological, experiential, and experimental.

The phenomenological approach addresses the epistemic injustice as described above. Thus, it aims to give voice to patients and explain how they perceive their illness and the apprehension of others (family, social environment, caregivers). The corresponding work relies on a phenomenological interpretative analysis conducted with eleven patients suffering from severe chronic obstructive pulmonary disease, during a stay in respiratory rehabilitation after hospitalization for exacerbation. This work allowed us to conceptualize different forms

of invisibility of dyspnea (on the temporal and categorical level), highlight some particularities of respiratory suffering (symbolism of breath, for example), and identify different determinants of the invisibility of dyspnea.

The experiential approach allowed us to explore, in an observational way, some of our hypotheses developed from these determinants of the invisibility of dyspnea. Thus, in the context of the Covid 19 pandemic, which generalized the wearing of masks, we were able to demonstrate through an opinion poll conducted with a sample of a thousand people demographically representative of the French population that the wearing of masks generates an experience of dyspnea and that this experience provokes an awareness of the concept of respiratory health and the experiences of patients suffering from dyspnea.
The experiential approach has also allowed us to test, in an interventional way, the corrective impact of actions, notably pedagogical, aimed at caregivers in training by integrating an experiential component to specific teaching on dyspnea. A study carried out in this perspective on two groups of about 50 interns in emergency medicine and pneumology has shown that the experiential aspect of teaching improves the student's understanding of the experience of dyspnea patients.

Finally, the experimental approach aims at objectifying and quantifying the impact of the invisibility of dyspnea on the experience (notably affective) of this one. Healthy volunteers, exposed to two successive episodes of experimental dyspnea (carbon dioxide rebreathing), are randomly assigned to a "neutral" arm or an "empathic concern." arm. Empathic caring is conceptualized here as a lever to correct the invisibility of dyspnea. Differences in the experiences of healthy volunteers can thus be considered a first, albeit indirect, estimate of the impact of dyspnea invisibility in the context of the caregiver-caregiver relationship. As of October 15, 2022, this portion of the dissertation work is still in progress, with 50 healthy subjects included, for a projected target of 80. However, an interim analysis suggests that the "empathic caring" intervention significantly attenuates the affective component of experimental dyspnea.

The work carried out in the framework of this thesis is a preliminary but essential step towards a new understanding of dyspnea and its consideration in health care and society. They open several pragmatic, clinical, and theoretical perspectives.
Thus, in the future, the development of a specific tool to identify the invisibility of dyspnea in a given patient (questionnaire), the evaluation of care interventions based on the active removal of the invisibility of dyspnea during the caregiver-patient interaction, and the deepening of the reflection concerning the similarities and differences between dyspnea and pain are envisaged.

Remerciements

Aux membres du jury, merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger mon travail.

À mes co-directeurs, Capucine et Thomas. Merci pour votre disponibilité sans faille et pour votre super(-)vision tout au long de la maturation de cet ouvrage.

Aux boxeurs, aux joueurs de poker et à Audiard pour leurs conseils avisés.

À Nathalie, Maxens et Marie-Cécile, parce que cogiter et donc être avec vous est un plaisir.

Aux collègues de l'UMASP et du service ESPASS, qui chaque jour relèvent le défi d'être au plus près du tragique de l'existence et s'évertuent à en alléger le poids. Ces efforts, trop souvent invisibles au regard extérieur, sont chargés de sens pour ceux à qui ils sont destinés : les patients et leurs proches. Merci de m'avoir permis de prendre le temps et la place pour ce travail de thèse, de m'avoir soutenue et d'avoir poursuivi nos missions d'accompagnement. Je me réjouis de retrouver l'espace que formons.

À mes parents, qu'ils soient de sang ou de cœur.

À tous ceux qui font partie de ma vie, famille et amis.

Aux deux prunelles de mes yeux.

À *Noun* et à chaque nous que nous avons été, que nous sommes et que nous serons, toi et moi.

Table des matières

INTRODUCTION ***10***

La dyspnée, un symptôme comme un autre ? **10**
Un symptôme fréquent et ubiquitaire 11
La fonction d'alarme du symptôme 12
Du symptôme à la maladie « en soi » 13
Un vécu plus qu'une simple perception 14
De la neuro-anatomie à la dimension sociale 16

La dyspnée, un symptôme pas comme les autres ? **18**
Un symptôme sous-évalué et sous-traité 18
Une expérience non-universelle 20
Une expérience effrayante et traumatisante 22
Un symptôme difficile à soulager 23

La dyspnée, un symptôme invisible **26**

PROBLÉMATIQUE ***28***

CADRE CONCEPTUEL : La dyspnée et son invisibilité ***29***

Évolutions et enjeux de la définition de la dyspnée **29**

Les différentes formes de dyspnée **29**
La dyspnée persistante 30
La dyspnée épisodique 32
Les descriptifs de la dyspnée 33

Évaluation (et non-évaluation) de la dyspnée **34**

Prise en charge de la dyspnée **37**

L'invisibilité de la dyspnée **40**
Origines du concept 40
Enjeux de l'invisibilité de la dyspnée 41

Rendre visible l'invisible ? **43**

TRAVAUX DE RECHERCHE : Une triple approche de l'invisibilité ***47***

Approche phénoménologique **47**
« You can't feel what we feel » 47

« Lexico-IPA » **60**

Approche expérientielle **64**
« A window into the overlooked experience of chronic dyspnoea? » 64
« Lifting dyspnoea invisibility » 68
« Involve me and I learn » 82

Approche expérimentale **106**
Étude « Empadys » 106

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES ***111***

BIBLIOGRAPHIE ***121***

ANNEXE 1 ..... ***136***

ANNEXE 2 ..... ***156***

« Notre existence s'écoule en quelques jours. Elle passe comme le vent du désert. Aussi, tant qu'il te restera un souffle de vie, il y a deux jours dont il ne faudra jamais t'inquiéter : le jour qui n'est pas venu et celui qui est passé... »

« La distance qui sépare le bonheur du malheur tient dans un souffle. Prions que jamais ce souffle ne vienne à nous manquer »

Ibn Sina, connu sous le nom d'Avicenne.
Dans *Avicenne ou La Route d'Ispahan* de Gilbert Sinoué.

« *Je te vois* »

Jake Sully à Neytiri dans le film *Avatar.*

INTRODUCTION

En quoi la dyspnée est-elle importante et mérite-t-elle notre attention ? L'exploration de cette question d'un point de vue théorique a été le premier travail réalisé dans le cadre de cette thèse et repose essentiellement sur la comparaison entre la dyspnée et la douleur.

La dyspnée, un symptôme comme un autre ?

Dans son acception actuelle, le mot "dyspnée" désigne un symptôme, tel qu'une personne qui l'éprouve le décrit, et, comme c'est l'objet de cette thèse, une expérience vécue. Les définitions discutées ci-dessous correspondent à cette sémantique.

Pour autant, cela n'a pas toujours été le cas, et les traités de médecine fondateurs de la médecine moderne au XIXème siècle parlent de la dyspnée comme d'un signe physique, et la définissent comme une anomalie visible de la manière de respirer qui peut, ou non, être accompagnée d'une plainte.

Ainsi, on peut lire dans le Compendium de Médecine Pratique publié en 1839 par Monneret et Fleury qu'il faut « comprendre, sous la dénomination de dyspnée, toute respiration laborieuse, difficile, dans laquelle les mouvements d'inspiration, plus rarement d'expiration, ne s'effectuent qu'avec peine [...]. Les symptômes peuvent varier, mais si la respiration s'exécute avec peine, avec difficulté, il y a toujours dyspnée » (1).

À cette époque, la définition de la dyspnée est donc la même qu'en médecine vétérinaire (2).

Le moment où le glissement entre signe et symptôme a lieu, c'est-à-dire où la parole du patient prend le pas sur l'œil du médecin constituant ainsi une véritable inversion de sens, n'est pas identifié avec précision, mais en 1954, Wright et Branscomb définissent la dyspnée de la façon suivante : « *Dyspnea is "the awareness of respiratory distress* "» (3).

La définition de la dyspnée par les sociétés savantes a également évolué dans le temps. En 2012, l'American Thoracic Society (ATS) a défini la dyspnée comme : « *A subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity, in their unpleasantness and in their emotional and behavioral significance* » (4).

La dyspnée serait donc une expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des sensations qualitativement distinctes et variables en termes d'intensité, de désagrément et de signification émotionnelle et comportementale.

Cette terminologie évoluera probablement encore mais retenons, en termes simples, que la dyspnée est la perception consciente et désagréable de difficultés liées à la respiration.

Un symptôme fréquent et ubiquitaire

La dyspnée est l'un des symptômes cardinaux de nombreuses pathologies impliquant un ou plusieurs systèmes d'organes. Les causes les plus fréquentes étant celles d'origine pulmonaires, cardiaques, neuromusculaires et cancéreuses (5). Elle peut être aiguë à l'occasion d'un évènement tel qu'une pneumopathie ou une embolie pulmonaire comme elle peut perdurer dans le temps dans le cas des maladies cancéreuses et/ou chroniques.

Sa prévalence varie selon les contextes cliniques et les sous-groupes de patients (6). Elle est particulièrement fréquente chez les patients atteints de cancer à un stade avancé, de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'insuffisance cardiaque ou de sclérose latérale amyotrophie (SLA) (7–9).

Il est difficile de savoir exactement combien de personnes dans le monde souffrent de dyspnée en relation avec une maladie chronique, qu'elle soit respiratoire ou autre. Cela étant, certaines estimations vont jusqu'à parler de 330 millions de personnes potentiellement concernées (10).

Quoiqu'il en soit, on peut aisément considérer que la dyspnée est un problème majeur à travers le monde rien qu'en considérant les 300 millions de personnes atteintes de BPCO dans le monde et qui sont (ou seront) presque tous concernés par la dyspnée (11).

La douleur est définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme une « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associé à, ou semblant être associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle* » (12).

Sa prévalence en tant que manifestation pathologique est estimée entre 10% et 50% de la population en fonction des pays, ce qui en fait aussi un problème de santé publique majeur. (13,14).

Nous pouvons d'ores et déjà établir les deux premières similitudes entre ces deux symptômes. La dyspnée et la douleur sont multidimensionnelles, comme en attestent leurs définitions respectives (composante sensorielle et émotionnelle), et leurs prévalences en font des enjeux de santé publiques prioritaires.

La fonction d'alarme du symptôme

Tout symptôme a chez l'être vivant une fonction d'alerte, l'exemple le plus évident étant celui de la douleur (13). L'exercice de la médecine s'appuie d'ailleurs en grande partie sur la sémiologie clinique, c'est à dire l'étude des symptômes et des signes physiques.

Cette fonction d'alarme du symptôme, de la douleur plus exactement, a été formalisée au XVIIème siècle par Descartes dans la sixième de ses *Méditations métaphysiques* (14):

« [...] quand je ressens de la douleur au pied, la physique m'apprend que ce sentiment se communique par le moyen des nerfs dispersés dans le pied, qui se trouvant étendus comme des cordes depuis là jusqu'au cerveau [...] et y excitent un certain mouvement, que la nature a institué pour faire sentir de la douleur à l'esprit, comme si cette douleur était dans le pied. [...] Ainsi par exemple, lorsque les nerfs qui sont dans le pied sont remués fortement, et plus qu'à l'ordinaire, leur mouvement, passant par la moelle de l'épine du dos jusqu'au cerveau, fait une impression à l'esprit qui lui fait sentir quelque chose, à savoir la douleur, comme étant dans le pied par laquelle l'esprit est averti et excité à faire son possible pour en chasser la cause, comme très dangereuse et nuisible au pied. [...] rien de tout cela n'eût si bien contribué à la conservation du corps, que ce qu'il lui fait sentir ».

Cette fonction d'alarme confère à la douleur une fonction protectrice et adaptative, dans un contexte physiologique, car elle permet de se préserver du stimulus nociceptif (retrait, repos…), et pathologique, dans la mesure où la plainte douloureuse sera exprimée comme un symptôme qui sera pris en compte par le médecin.

À cet égard, il est intéressant de noter qu'avant d'être adaptive au travers de l'initiation d'une démarche médicale chez l'humain, la plainte douloureuse est adaptative au travers de l'initiation d'une démarche sociale. On considère en effet que les manifestations extérieures, perceptibles par les autres, d'une expérience douloureuse (plainte, cris, agitation, expression du visage) ont un avantage socio-évolutif, en permettant d'attirer l'attention du groupe pour obtenir de l'aide (15).

Dans le monde animal, la douleur peut également susciter des comportements qui peuvent être transmis aux congénères par l'interaction sociale et servir d'informations sur les menaces environnementales potentielles. Le partage de l'expérience douloureuse entre congénères est un facteur de motivation qui peut conduire à des comportements altruistes.

Des comportements dits allocentristes ont ainsi été observés chez les rongeurs. Certaines de ces attitudes, par exemple le toilettage du rat douloureux par son compagnon de cage, peuvent être assimilées à des manifestations d'empathie. Ces comportements pro-sociaux sont décrits comme sélectifs, c'est-à-dire limités aux congénères familiers (16).

En dehors de ce contexte, et a fortiori entre espèces différentes, la douleur, indicateur de faiblesse et donc d'un risque accru de prédation, tend à être silencieuse.

La dyspnée est un symptôme, comme l'est la douleur et comme elle, elle a une fonction de signal d'alarme. La perception d'une difficulté respiratoire alerte le cerveau d'une potentielle atteinte de l'état physiologique et motive les adaptations comportementales nécessaires au retour à l'homéostasie (17).

Douleur et dyspnée partagent donc une autre similarité qui est la fonction adaptative.

Du symptôme à la maladie « en soi »

Passée cette fonction d'alarme de la douleur aiguë, la sensation douloureuse ne « sert » plus à rien et lorsqu'elle persiste malgré un traitement étiologique et/ou symptomatique, la douleur devient une maladie « en soi ».

On parle alors de syndromes douloureux chroniques (18). Plusieurs types de syndromes douloureux chroniques sont décrits. On distingue les syndrome douloureux chroniques primaires (ex : fibromyalgie) et secondaires lorsque les douleurs sont liées à une pathologie sous-jacente (ex : cancer, lésions neurologiques…).

Chacun de ces syndromes relève d'une prise en charge spécifique qui fait l'objet de recommandations (19,20).

La prise en charge actuelle de la douleur chronique repose sur le modèle biopsychosocial qui intègre et prend en compte l'influence réciproque qui existe entre la douleur et des aspects psychologiques et sociaux (21).

De façon similaire, lorsque la dyspnée persiste « *malgré l'utilisation maximale des ressources thérapeutiques disponibles pour traiter l'affection sous-jacente causale* », elle se transforme en « *syndrome d'essoufflement chronique* » ou « *persistant* » et nécessite à ce titre une prise en charge particulière (4,22–24).

Cette prise en charge ne peut se contenter de considérer l'appareil respiratoire et implique de se tourner vers les mécanismes cérébraux et psychologiques impliqués dans la genèse de l'expérience vécue.

Le nécessaire changement de paradigme que cela suppose a ainsi été décrit dans un éditorial au titre explicite : « *Treat the lungs, fool the brain and appease the mind* » (25).

Un vécu plus qu'une simple perception

La douleur et la dyspnée partagent des aires et des réseaux cérébraux communs (26). Ce réseau, comprenant notamment l'insula, le cortex cingulaire antérieur dorsal, l'amygdale et le thalamus médial, est également impliqué dans le traitement des émotions. Cela explique la contribution majeure des phénomènes émotionnels dans la dyspnée et dans la douleur (27,28).

Descartes avait également déjà mis en évidence les deux dimensions de la douleur en la qualifiant « *à la fois (comme) un phénomène physique, en tant qu'elle résulte de mouvements des nerfs dans le cerveau, et (comme) un sentiment qui témoigne de l'union de l'âme et du corps en vue de la conservation de la santé du corps* » (29).

La douleur et la dyspnée ont donc deux composantes, une sensorielle (modalité) et une émotionnelle ou affective (caractère désagréable) figurant clairement dans leurs définitions. (4,12).

En termes d'intensité, ces deux composantes peuvent évoluer de façon convergente ou divergente, comme le décrit une analogie "musicale" souvent utilisée pour faire comprendre aux patients la différence entre composante sensorielle et émotionnelle. Lorsque vous écouter un morceau de musique, vous pouvez dire si le son est plus ou moins fort. Le volume du son représente la composante sensorielle. La composante affective est liée au caractère agréable ou désagréable de cette musique. Vous pouvez apprécier la pièce musicale ou non que le volume soit élevé ou non ; ainsi, si vous n'aimez vraiment pas la musique en question, il n'est pas nécessaire que le son soit fort pour que l'écoute vous soit désagréable.

La participation respective des composantes sensorielle et émotionnelle dans le processus de perception du symptôme n'est ni claire si spécifique. Ce processus peut cependant être schématiquement compris comme l'intégration de stimuli corporels qui sont interprétés par le patient comme portant l'étiquette « douleur » ou « dyspnée ».

Le sexe, l'âge, le genre, les expériences antérieures de douleur ou de dyspnée, les représentations cognitives de la douleur ou de la dyspnée, le type de personnalité, les capacités d'intéroception, l'état émotionnel sont autant de facteurs qui influencent la perception de la dyspnée et de la douleur (30,31).

Sur le plan clinique, cela explique qu'à atteinte physique identique, des patients peuvent décrire des symptômes d'intensité et de pénibilité variables.

À titre d'exemple, on peut citer l'étude de Janssens et al. menée sur 73 patients atteints de BPCO, qui a montré que les scores de dyspnée lors d'exercices physiques réalisés dans le cadre

d'une réhabilitation pulmonaire étaient plus importants chez les patients avec une anxiété ou des peurs liées à la dyspnée que chez les autres, toutes choses égales par ailleurs (32).

Réciproquement, la douleur et la dyspnée ont un impact sur l'état émotionnel des patients et sont associées à un cortège d'affects négatifs (anxiété, dépression…) (33,34).

La revue de la littérature de Bair et al. montre des taux de dépression sévère allant de 20 à 85% en fonction de la cause et de la localisation de la douleur. Les patients avec des douleurs multiples ont 3 à 5 fois plus de risque d'être déprimés que les patients non algiques. L'auteur parle de véritable dyade « *douleur-dépression* » (35). Parallèlement, une revue de la littérature de 2008 a elle montré que la prévalence de la dépression allait, en fonction des études, de 10 à 42% chez les patients atteints de BPCO et que celle de l'anxiété était de 10 à 19% (36).

Un véritable cercle vicieux se met en place, auquel s'associent également des phénomènes de dyspnée et de douleur anticipatoires, qui conduit à des mesures d'évitement (limitation des activités, déconditionnement à l'effort, isolement…) (37–41).

Nous savons également qu'il peut y avoir douleur sans nociception et dyspnée sans stimulus respiratoire anormal. C'est notamment le cas dans les phénomènes anticipatoires. La seule « imagination » de la douleur active les zones cérébrales impliquées dans l'intégration de ce symptôme probablement par un mécanisme d'empreinte mémorielle (42). Des résultats similaires ont été mis en évidence pour la dyspnée. Physiologiquement, l'anticipation de la dyspnée et la perception de la dyspnée activent certaines aires cérébrales communes (38).

De cette multi-dimensionnalité découle donc le caractère éminemment subjectif de la douleur et de la dyspnée, seul le patient sait ce qu'il ressent (43,44).

C'est ainsi que nous pouvons comprendre la nuance entre douleur et souffrance.

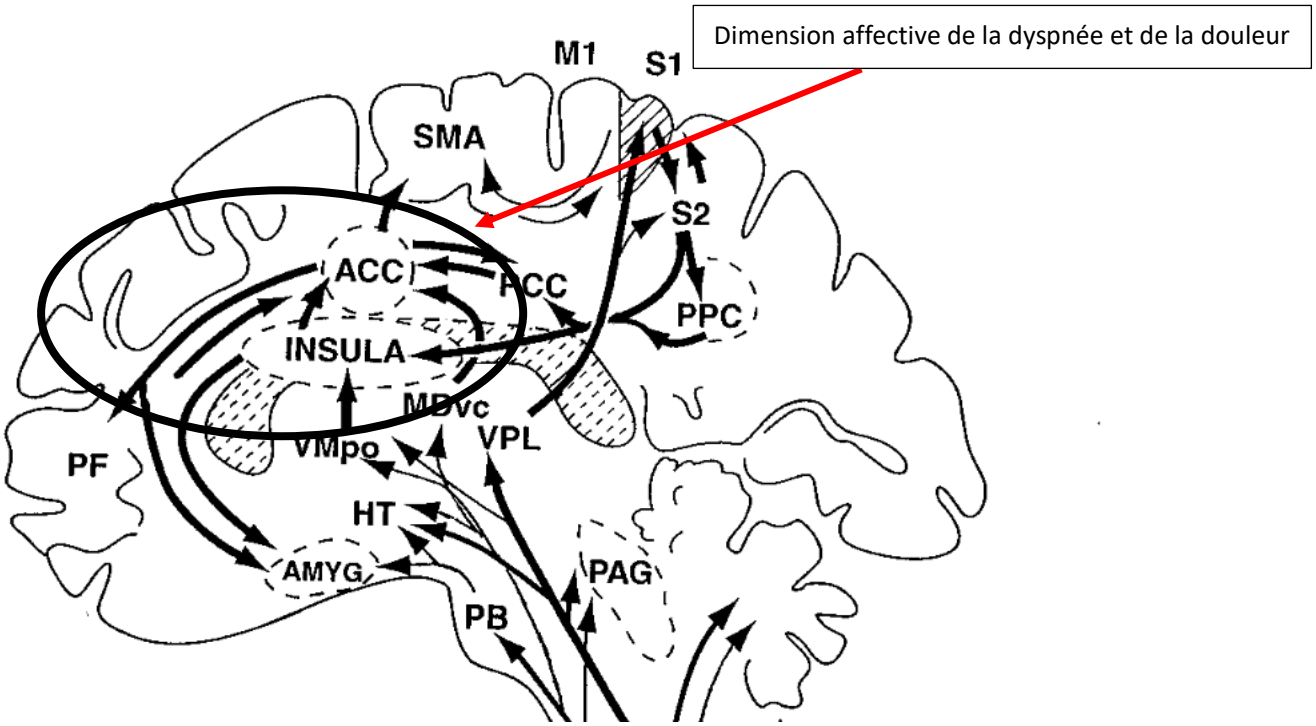
Comme l'exprime Le Breton, professeur d'anthropologie et de sociologie à l'université de Strasbourg, « *entre la sensation et l'émotion s'interpose une perception, c'est-à-dire un mouvement de réflexivité et de sens attribué par celui qui la ressent, une affectivité en acte. La douleur d'avant le sens n'existe pas, car il faut alors la concevoir sans contenu, sans sujet, pur phénomène nerveux mais sans individu pour le sentir. La douleur est pour l'individu la confrontation d'un événement corporel à un univers de sens et de valeur. Une douleur qui ne serait que de « corps » est une abstraction, comme le serait une souffrance qui ne serait que « morale ». La douleur ne touche pas le corps, elle ébranle l'individu, modifie l'écoulement de la vie quotidienne et sa relation aux autres* » (45).

De la neuro-anatomie à la dimension sociale

Nous venons de voir que la douleur comme la dyspnée ont deux composantes (affective et sensorielle) et que plusieurs aires cérébrales communes sont impliquées dans l'intégration centrale de ces symptômes.

L'imagerie cérébrale fonctionnelle a permis de mettre en évidence ces structures mais aussi de donner des indications sur leur participation respective dans la composante sensorielle ou émotionnelle.

Ainsi, des travaux suggèrent que l'insula et le cortex cingulaire antérieur (Anterior Cingulate Cortex ou ACC en anglais), sont particulièrement impliquées dans la composante émotionnelle de la douleur et de la dyspnée (46,47).



D'après Price. Psychological and Neural Mechanisms of the Affective Dimension of Pain. Science. (2000).

Or, l'insula et le cortex cingulaire antérieur sont également impliquées dans ce qui est souvent décrit comme la capacité à se représenter l'expérience de l'autre , l'empathie (48).

L'empathie comprend une dimension cognitive, émotionnelle et comportementale (49). Elle influence donc nos propres émotions ainsi que nos comportements. De nombreuses études montre que l'empathie joue un rôle majeur dans les interactions interindividuelles et intergroupes en favorisant les comportements qualifiés de pro-sociaux (50).

Par pro-social on entend tout type de comportement dont l'intention est d'être bénéfique à l'autre. Cela comprend l'aide, le soutien, le partage, le réconfort, le sentiment d'appartenance etc.

L'empathie est aussi une des explications du mécanisme dit de « *vicarious experience* » (51). Lorsque nous voyons quelqu'un avoir mal ou souffrir de dyspnée, nous pouvons également ressentir de la douleur ou de la dyspnée (52,53).

Or, il a été mis en évidence que la nature de cette « *vicarious experience* », qui traduit la résonnance émotionnelle de l'empathie, pouvait influencer la réponse cognitive et comportementale d'une personne envers une autre (50).

Dans le soin, comme dans toute interaction sociale, l'empathie peut donc être une source de motivation à prendre soin comme source de détresse et conduire à des manifestations d'évitement (54).

Ce point fera l'objet de développements ultérieurs.

La dyspnée, un symptôme pas comme les autres ?

Après avoir mis en évidence certaines similitudes entre dyspnée et douleur, il est important de souligner les différences qui font de la dyspnée un symptôme particulier.

Un symptôme sous-évalué et sous-traité

L'identification et l'évaluation de la dyspnée sont de toute évidence les premières étapes de sa prise en charge adéquate (55). Pourtant, des études ont montré que la présence, l'intensité et l'impact de la dyspnée sont souvent sous-estimés, comme en témoigne par exemple l'étude de Hayes et al. (56).

Dans cette étude publiée en 2006, sur 100 patients suivis pour un cancer, 33 sont dyspnéiques. La dyspnée n'est diagnostiquée par le médecin que dans 27% des cas. Elle est considérée à juste titre comme modérée à sévère par le médecin dans seulement 50% des cas et la détresse qui y est associée est considérée à juste titre comme modérée à sévère par le médecin dans 55% des cas (56).

Une autre étude, cette fois-ci réalisée en 2010 auprès de 1933 patients atteints de cancer et pris en charge dans 11 différents pays d'Europe, montre que les soignants (médecins ou infirmières) sous-estiment l'intensité de tous les symptômes des patients. La fréquence de la douleur ou de la dyspnée selon le patient versus selon le soignant était respectivement de 67% vs 47% pour la douleur et de 30% vs 16% pour la dyspnée. La dyspnée est donc fréquente mais sous-estimée et cette étude montre que le degré de sous-estimation de l'intensité de la dyspnée est d'autant plus important que la dyspnée est sévère (57).

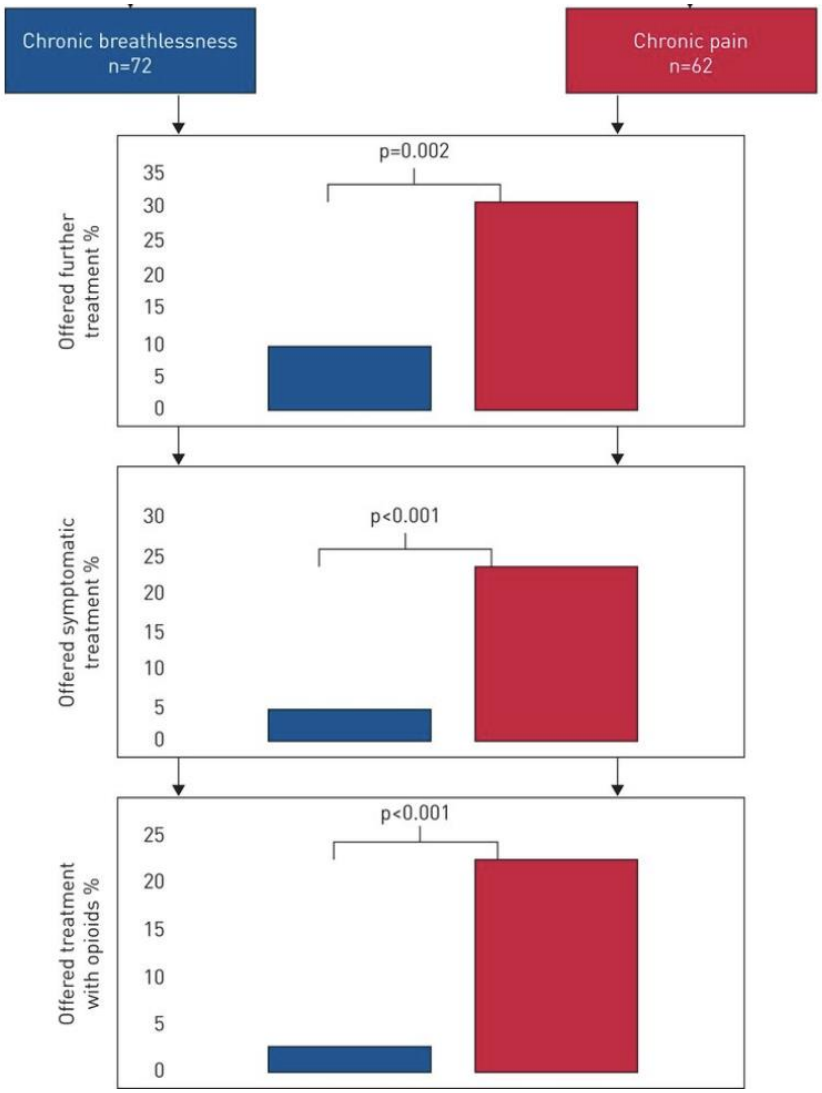
Une étude multicentrique prospective a été réalisée par Haugdahl et al. en 2015 auprès de 100 patients sous ventilation mécanique. Cette étude visait à comparer, à la suite d'un essai de sevrage ventilatoire, l'évaluation de l'intensité de la dyspnée par l'infirmière, le médecin et le patient lui-même. Cette étude montre que 62% des patients rapportent une dyspnée modérée à sévère et que 54% des infirmières et 48% des médecins en sous-estiment l'intensité (58).

Des résultats similaires sont retrouvés dans une étude de 2016 réalisée auprès de 138 patients atteints de pathologie cardio-respiratoire avec un taux de sous-estimation de la dyspnée observé de manière beaucoup plus importante chez les médecins que chez les infirmières (37,9% vs 3,5%) (59).

Plus préoccupant encore et contrairement à la douleur, la détection par une infirmière ou un médecin d'une dyspnée même sévère n'est pas systématiquement associée à une action thérapeutique (60,61).

Dans l'étude de Gentzler et al. sur 138 patients hospitalisés en soins intensifs, la détection par une infirmière d'une douleur modérée à sévère était significativement associée à la probabilité de recevoir un antalgique. A l'inverse, la détection d'une dyspnée modérée à sévère n'était pas significativement associée à la probabilité de recevoir un traitement à visée symptomatique quel qu'il soit (par exemple : morphine, oxygène, anxiolytiques, aérosol de bronchodilatateurs…) (60).

Des résultats similaires ont été mis en évidence en situation chronique dans l'étude de d'Ahmadi et al. Dans cette étude, 134 médecins sont interrogés sur leur manière de prendre en charge une dyspnée chronique ou une douleur chronique. L'analyse des résultats montre qu'à sévérité identique, la dyspnée implique moins souvent que la douleur la prescription de traitements supplémentaires notamment à visée symptomatique (61).



Extrait de Ahmadi et al. Is chronic breathlessness less recognised and treated compared with chronic pain? ERJ. (2018).

C’est à partir de ce constat que certains auteurs alertent sur l’importance d’une meilleure prise en compte et prise en charge de la dyspnée en général et de la dyspnée persistante en particulier en en faisant un droit humain fondamental (62).

Pour cela, il est indispensable de repenser ce symptôme dans sa multi-dimensionnalité et sa subjectivité en se rappelant que la meilleure façon de savoir ce que le patient ressent est de lui demander (63).

Une expérience non-universelle

Nous avons quasiment tous ce bagage commun qu’est l’expérience de la douleur. Ce caractère universel de la douleur donne à ses manifestations visibles (verbale, vocale, comportementale…) une fonction sociale majeure chez l’humain. Elles permettent, comme cela a été évoqué plus haut, à un individu de demander et d’obtenir l’aide du groupe.

La traduction symptomatique de la douleur peut donc être considérée, en tant que déclencheur d'un processus coopératif, comme un avantage évolutif (15).

L'un des arguments en faveur de cette théorie semble tenir, entre autres éléments, au fait que l'expression faciale de la douleur semble être largement commune aux différentes modalités douloureuses (64).

À travers les époques et quelle que soit la culture, l’expression faciale de la douleur est identifiable en tant que tel, suggérant ainsi son caractère universel (65,66).

L’universalité de l’expression faciale de la douleur permet à celui qui l'observe d'identifier la douleur sans qu’aucune autre information ne soit nécessaire. Le contexte, les croyances et d’éventuels biais de jugement peuvent moduler l’information reçue et l’attitude qui en découle mais la douleur est malgré tout reconnue (15).

L’expression faciale de la douleur est universelle au point que certains patients, porteurs d'anomalies génétiques rares qui les privent de nociception et qui n'ont donc jamais éprouvé de douleur (insensibilité congénitale à la douleur), sont capables d'identifier la douleur exprimée par d'autres et d'éprouver de l'empathie pour ces personnes (67,68).

Enfin, le constat de la douleur de l'autre est associé, généralement, à la mise en œuvre d'actions destinées à soulager cette douleur, y compris, dans le domaine médical, au travers de l'application de procédures très standardisées (69).

La situation est très différente pour la dyspnée et ce, pour de multiples raisons.

Premièrement, si l'on considère la dyspnée « pathologique », liée à la maladie, comme une entité différente de l'essoufflement « physiologique », lié à l'exercice, ou au plaisir, il ne s'agit pas d'une expérience universelle.

Nous reprendrons, pour illustrer ce propos, les mots très forts d'Havi Carel. Cette professeure de philosophie à l'université de Bristol n'avait jamais eu pour la dyspnée plus qu'une pensée avant d'en souffrir elle-même. Atteinte de lymphangioléiomyomatose, une maladie caractérisée par un développement progressif de cellules musculaires lisses dans les poumons, les vaisseaux sanguins pulmonaires, les vaisseaux lymphatiques et la plèvre, elle décrit son expérience de découverte de la dyspnée pathologique.

« *Healthy breathlessness might tell you that you are challenging yourself physically and getting a good workout. Many people describe it as exhilarating. But regardless of how much you exert yourself, healthy breathlessness never feels threatening. You decide how breathless you want to be; you control it, not the other way around. By contrast, pathological breathlessness descends on you, paralysing you. Until you get that breath in, nothing else can happen. Nothing else matters. Your world closes in on you and nothing is present except the terrible need to breathe, get more air in and out, and slowly regain control over the panting and panic that have taken over* » (70).

Deuxièmement, il n'est pas décrit d'expression faciale prototypique de la dyspnée, qui en permettrait la reconnaissance « hors contexte ». La seule expression faciale décrite dans le cadre de la dyspnée pathologique est celle de la peur, conséquence de l'association de la dyspnée à une sensation de menace vitale (71).

Enfin, nous savons que, de par le mécanisme de « *vicarious experience* » précédemment décrit, la dyspnée de l'autre génère dyspnée et malaise chez celui qui l'observe (53). Or, aucune étude ne décrit la nature, la fréquence ou les modalités des réactions empathiques correspondantes.

Quelques indices suggèrent que ces réactions existent, mais qu'elles pourraient relever principalement du domaine de la détresse empathique et être susceptibles de générer des réactions d'évitement. Nous pouvons par exemple citer les travaux de Kentish-Barnes et al. qui montrent que chez les proches de 475 patients décédés en soins intensifs, l'existence d'une dyspnée chez le patient est significativement associée à la présence d'un syndrome de stress post-traumatique chez le proche à six mois du décès (72).

Citons également l'étude de Ferreira qui souligne la détresse émotionnelle des proches de patients atteints de BPCO et souffrant de dyspnée persistante, ainsi que celle de Lunn et al. qui met en exergue le sentiment d'impuissance que peuvent ressentir les médecins face à la dyspnée d'un patient et qui leur font éviter le sujet (73,74).

Enfin, et une fois encore contrairement au cas de la douleur, il n'existe pas de codification de la conduite à tenir en présence d'une dyspnée.

La dyspnée, du fait de son caractère non-universel, est une expérience qui reste opaque à celui qui ne l'a pas vécu. Sa potentielle fonction pro-sociale mais aussi la qualité de sa prise en charge médicale s'en trouve considérablement amoindries.

Une expérience effrayante et traumatisante

Qu'elle soit aiguë ou « chronique », la dyspnée pathologique est associée à une sensation de peur, d'angoisse de mort. Respirer est une fonction vitale, inutile de rappeler que c'est la première et la dernière chose que chaque humain fait sur terre.

L'anxiété, liée au lien extrême qu'il existe entre le souffle et la vie, est peut-être même la seule universalité de la respiration chez l'homme. « Va-t-il respirer ? » se demande-t-on à chaque naissance ; « Respire-t-il encore ? » s'inquiète-t-on à chaque fin de vie.

On comprend assez aisément pourquoi avoir du mal à respirer est non seulement un rappel de notre finitude mais aussi une vraie menace de mort (75).

De manière plus triviale mais peut-être plus parlante, on ne peut pas « moins respirer » ou « arrêter de respirer », même lorsque la souffrance que la respiration génère est considérable.

Une méta synthèse de la littérature qualitative explorant le vécu de patients atteints de BPCO à des stades avancés montre que l'expérience de cette maladie se décline autour de trois axes principaux. Le premier est celui de la compréhension de la maladie (le diagnostic, le pronostic, la prise en charge), le deuxième est celui de la charge symptomatique et du retentissement physique des symptômes au premier rang desquels figure la dyspnée. Enfin, ce sont les conséquences psychologiques qui caractérisent le vécu des patients avec au premier plan l'angoisse liée à la dyspnée et la peur de mourir, notamment en suffoquant (76).

Par contraste, aussi intense soit-elle, la douleur n'est qu'exceptionnellement associée à une angoisse de mort et, au terme d'une recherche approfondie, il semble qu'aucune donnée de la littérature ne l'évoque.

Cette différence importante laisse certains auteurs penser que la dyspnée est probablement pire que la douleur (25).

La nature traumatisante de la dyspnée a été corroborée de manière particulièrement frappante par le travail d'un psychiatre auprès de 279 victimes de torture dans des pays de l'ex-Yougoslavie. Parmi 46 formes différentes de torture (y compris certaines méthodes de

torture physiques extrêmement douloureuses), cette étude de Başoğlu et al. montre que l'asphyxie est au premier rang de ce qui était perçu comme insupportable et au deuxième rang (après le viol et avant la douleur induite par des décharges électriques) de ce qui était perçu comme source de détresse (77).

D'après son analyse, le caractère traumatique de l'asphyxie s'explique par deux facteurs. Premièrement, il s'agit d'un processus physiologique extrêmement aversif associé à la peur et l'angoisse de mort. Deuxièmement, il s'agit d'un événement totalement incontrôlable. Il n'y a rien que l'on puisse faire pour l'éviter ou en réduire l'impact.

Pour Başoğlu, la dyspnée persistante serait même encore pire que la torture par suffocation du fait de son caractère prolongé, permanent et sans espoir d'amélioration (78).

Il appelle à considérer la prise en charge de la dyspnée comme faisant partie des droits humains fondamentaux au même titre que la prise en charge de la douleur (79,80).

Son positionnement va jusqu'à qualifier l'absence de prise en charge de la dyspnée de faute professionnelle assimilable à de la torture.

Un symptôme difficile à soulager

La dernière différence majeure qu'il faut souligner entre douleur et dyspnée concerne leur prise en charge symptomatique.

Dans le cas de la prise en charge de la douleur, une fois la prise en charge étiologique réalisée, s'il persiste une symptomatologie douloureuse, les médecins ont plusieurs options (médicamenteuses et non médicamenteuses) pour soulager le patient (81,82).

Non seulement des recommandations existent pour différents types de douleur mais en plus, l'arsenal pharmacologique est très étendu (19,20).

La nouvelle classification des antalgiques décrit cinq classes médicamenteuses (les antalgiques anti nociceptifs comprenant les non opioïdes, les opioïdes et les cannabinoïdes, les anti hyperalgiques, les modulateurs des contrôles descendants, les modulateurs de la transmission et de la sensibilisation périphérique et les antalgiques mixtes) comprenant chacune plusieurs molécules (83).

En ce qui concerne la prise en charge symptomatique de la dyspnée, les ressources sont plus limitées (84,85).

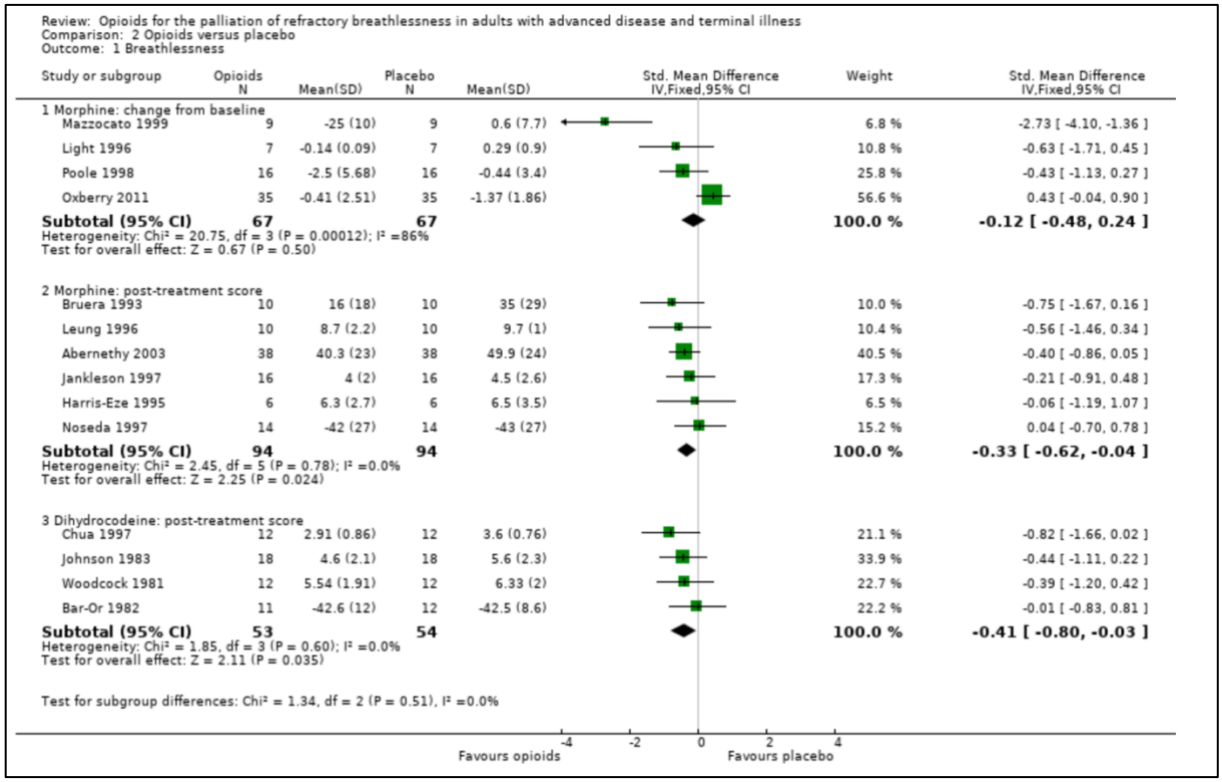
Sur le plan pharmacologique, plusieurs molécules ont été testées avec des résultats non concluants dont certains ont été publiés. C'est le cas, par exemple, pour la buspirone, la mirtazapine, le néfopam, la sertraline, le furosémide et les benzodiazépines (86–91).

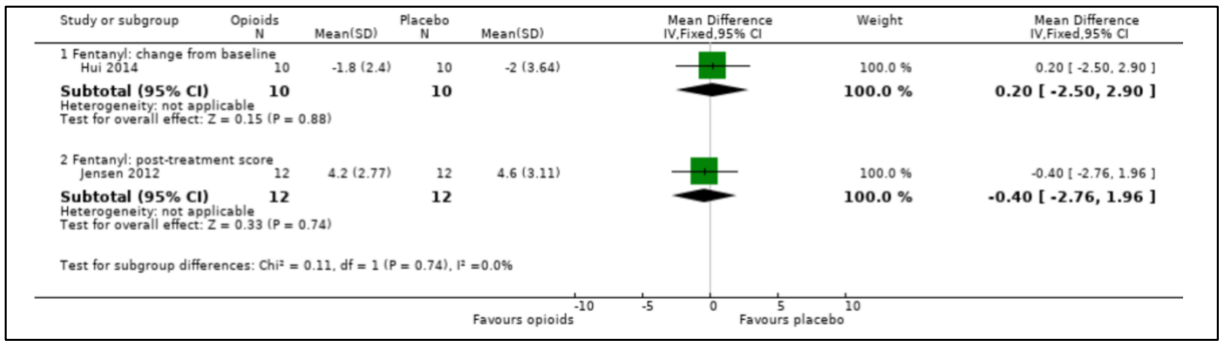
Seuls les opioïdes à faible dose semblent avoir montré leur efficacité, bien que cela soit encore l'objet de controverse.

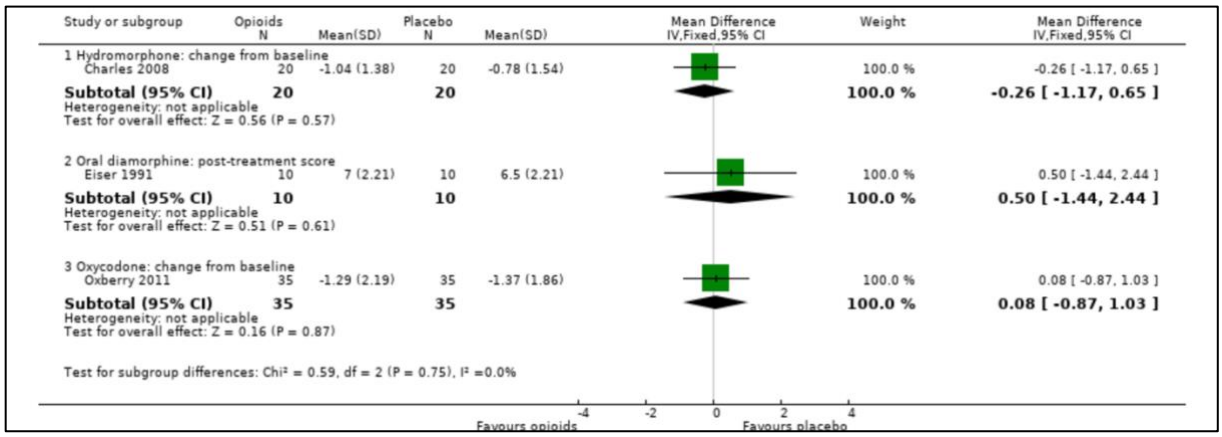
En effet, trois revues systématiques de la littérature dont deux réalisées à un an d'intervalle sont en désaccord sur le niveau de preuve de l'efficacité des opioïdes dans le soulagement de la dyspnée qui est considéré comme modéré dans l'une et faible dans l'autre .

Le débat repose principalement sur questions de méthodologie et d'évaluation de la qualité des études (puissance, biais…) (97).

Toutefois, l'analyse en détail de la revue Cochrane de 2016 laisse penser qu'une présomption d'efficacité peut être défendue pour la morphine et la dihydrocodéine mais pas pour l'hydromorphone, l'oxycodone ou le fentanyl (95).







Extrait de Barnes et al. Opioids for the palliation of refractory breathlessness. Cochrane Database. (2016).

En l'absence totale d'autre traitement symptomatique de la dyspnée, cette efficacité de la morphine, qu'elle soit partielle ou limitée à certains patients, ne devrait être un frein à son utilisation au regard du bénéfice potentiel que chacun d'entre eux pourraient en tirer à l'échelle individuelle.

Un traitement par morphine à faible de dose pourrait être à minima être proposé, voire testé, chez les patients souffrant de dyspnée persistante afin que chaque patient en évalue lui-même le bénéfice.

Pourtant, une revue de la littérature a récemment montré que les médecins restent très réticents à les utiliser et que la raison de cette réticence n'est même pas le manque de preuve de son efficacité. Les freins à la prescription des opioïdes dans le cadre de la prise en charge de la dyspnée sont le manque d'expérience, de formation et de recommandations concernant l'utilisation de la morphine dans cette indication mais aussi la crainte des effets dépresseurs respiratoires (98).

La dyspnée, un symptôme invisible

Les similitudes et les différences entre la douleur et la dyspnée mises en évidence sont résumées dans le tableau ci-dessous :

Caractéristiques	Douleur	Dyspnée
Fréquence	X	X
Ubiquité	X	X
Aires corticales	X	X
Multi dimensionnalité	X	X
Fonction d'alarme	X	X
Évolution possible vers une maladie "en soi"	X	X
Universalité	X	
Association à l'angoisse de mort		X
Source de manifestation d'empathie	X	
Traitements symptomatiques efficaces	X	
Fonction vitale		X

Il ressort de cette première partie du travail que malgré sa fréquence et son impact, la dyspnée et les besoins des patients qui en souffrent sont largement sous-estimés et insuffisamment pourvus. Même en fin de vie, ce constat reste malheureusement vrai (99,100).

Nous avons vu qu'elle est, pour les patients, une expérience existentielle complexe, difficile à expliquer et à partager (101,102).

Ceux-ci, emprisonnés par la maladie, ne peuvent échapper à son entrave qu'en réduisant leurs activités, et petit à petit *« leur vie et leur imaginaire sont réduits à l'horizon étroit de la prochaine respiration qu'ils vont devoir prendre »*[1].

Malgré l'omniprésence de la dyspnée, certains patients n'en parlent pas par culpabilité ou crainte d'une stigmatisation sociale, ou n'en parlent plus par autocensure et en raison de l'absence de réponse médicale satisfaisante. L'intérêt des médecins pour la dyspnée leur semble limité aux exacerbations et les mesures symptomatiques, peu nombreuses et peu efficaces, ne sont même pas proposées (103).

[1] Extrait d'un éditorial du vice-président de la fondation du souffle. https://www.association-em.fr/

Les soignants, médecins comme infirmières, ne peuvent se représenter vraiment ce qu'est le vécu de la dyspnée pathologique et ce, malgré leurs connaissances en anatomie, en physiopathologie et en clinique (72) .

Par ailleurs, lorsque la dyspnée du patient est reconnue, ne serait-ce que partiellement, les soignants se sentent parfois impuissants à la soulager et peuvent inconsciemment mettre en place des mécanismes d'évitement (104).

La dyspnée, surtout lorsqu'elle est persistante, tend ainsi à devenir invisible et les patients silencieux (105).

Nous pouvons peut-être même supposer qu'elle devient invisible à mesure qu'elle devient persistante.

PROBLÉMATIQUE

Cette invisibilité de la dyspnée impacte nécessairement les patients à plusieurs égards.

De cette « IN-Justesse » dans la prise en compte de leur vécu découlent plusieurs injustices. Injustice sur le plan médical bien sûr puisqu'ils n'ont pas accès aux soins dont ils ont besoin. Injustice également sur le plan épistémique, puisque le vécu des patients et les savoirs inhérents à ce vécu ne sont pas reconnus.

Corriger l'invisibilité de la dyspnée persistante et les injustices qui lui sont liées est un enjeu clinique majeur. C'est de ce fait une priorité de la recherche (10).

Voir la dyspnée autrement nécessite non seulement d'articuler plusieurs spécialités médicales entre elles mais aussi d'intégrer à la réflexion les sciences humaines et sociales (notamment la phénoménologie).

Ce travail de thèse s'inscrit dans cette dynamique et se donne pour ambition de mieux comprendre ce qu'est l'invisibilité de la dyspnée.

Quels en sont les déterminants ? Quel est son impact sur le patient ? Peut-on mettre en place des mesures d'amélioration ? Lesquelles ?

C'est à l'ensemble de ces questions que ce travail cherche à répondre.

CADRE CONCEPTUEL : La dyspnée et son invisibilité

Évolutions et enjeux de la définition de la dyspnée

« Inconfort respiratoire », « difficultés pour respirer », « manque d'air », « essoufflement », « problèmes respiratoires » … Autant de termes ou expressions utilisés dans le langage courant pour qualifier ce qu'est la dyspnée.

Dans la littérature médicale, « *sensation subjective de difficultés ou d'efforts respiratoires* » ou « *respiration déplaisante et inconfortable* » sont quelques-uns des termes indifféremment utilisés pour caractériser la dyspnée (106,107).

En 1999, la dyspnée est définie par l'American Thoracic Society comme « *une expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des sensations qualitativement distinctes et variables en termes d'intensité* » (108).

Une mise à jour a été faite par cette société savante en 2012 et sa définition actuelle de la dyspnée est la suivante :

La dyspnée est une *« expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des sensations qualitativement distinctes et variables en termes d'intensité, de désagrément et de signification émotionnelle et comportementale* » (4).

Cette modification constitue une avancée certaine dans la mesure où elle intègre explicitement la composante émotionnelle de la dyspnée à sa définition, permettant ainsi d'insister sur son caractère multidimensionnel.

Cela étant, si la dyspnée est bien un phénomène complexe, sa définition mériterait probablement d'être plus simple et de rendre mieux compte du vécu des patients (102). Parler de « souffrance respiratoire » permettrait d'emblée de signifier la subjectivité et la multi dimensionnalité de l'expérience de dyspnée.

L'enjeu de la définition de la dyspnée va au-delà du simple débat sémantique, il implique la manière dont la dyspnée est conceptualisée, comprise, évaluée et donc prise en charge.

Selon nous, elle peut donc contribuer, ou non, à en lever l'invisibilité.

Les différentes formes de dyspnée

Quelle que soit la cause, la durée et même l'intensité de la dyspnée, le vécu du patient qui en souffre doit être « vu » et la dyspnée reconnue pour ce qu'elle est, une « *expérience individuelle, complexe et menaçante* » (102).

Nous n'insisterons donc jamais assez sur le fait que toute forme de dyspnée mérite d'être prise en considération et tout ce qui a été précédemment exposé montre l'importance de repenser la dyspnée.

Cependant, avoir des concepts clairs reste nécessaire pour mieux comprendre et mieux appréhender la dyspnée. Voir c'est savoir, savoir voir c'est vouloir, oser voir c'est pouvoir [2].

Il s'agit donc, là encore, d'un des leviers pour lutter contre l'invisibilité de la dyspnée.

La dyspnée persistante

Nous avons vu l'importance des définitions et du choix des mots. Un détour sémantique s'impose donc à propos du terme de « *dyspnée chronique* ». ».

En effet, il a récemment été proposé de créer un cadre nosologique appelé « *syndrome de dyspnée chronique* » (« *chronic breathlessness syndrome* »), par analogie au « syndrome douloureux chronique », pour caractériser les patients qui continuent de se plaindre de dyspnée malgré la mise en place des traitements disponibles pour corriger les anomalies physiologiques sous-jacente.

Ainsi, un patient atteint de cancer, d'endométriose ou d'arthrose, qui n'est pas suffisamment soulagé de ses douleurs par la prise en charge de la pathologie sous-jacente ou par les traitements antalgiques usuels, souffre de sa maladie et de « douleur chronique ». De la même façon, un patient atteint de BPCO, d'insuffisance cardiaque ou de sclérose latérale amyotrophique peut souffrir de sa maladie et de « dyspnée chronique ».

L'objectif de cette approche est, théoriquement, de permettre un accès à une prise en charge de la dyspnée en tant que telle, c'est-à-dire en tant que symptôme, au-delà de ses causes.

Pour autant, le choix du terme « chronique » peut poser problème, et ce mot, bien que très largement utilisé, n'a pas pour autant de signification univoque et peut ainsi prêter à confusion (109).

C'est souvent le facteur temps qui permet de faire la différence entre une manifestation clinique aiguë et chronique. Si on prend l'exemple de la douleur avec laquelle la dyspnée est souvent comparée, il est admis qu'une durée supérieure à trois mois est nécessaire pour la qualifier de chronique (20).

[2] Analogie à « voir c'est savoir, vouloir c'est pouvoir, oser c'est avoir » dans Barberine de Musset.

Or, dans le cadre nosologique décrit ci-dessus, la dyspnée du patient doit être considérée comme « *chronique* » dès lors qu'elle persiste malgré la mise en place « *optimale* » des mesures correctives de ses causes identifiées. Dans le texte fondateur de ce concept tel qu'issu d'un consensus d'experts en 2017, aucun élément temporel n'est requis pour parler de « *syndrome d'essoufflement chronique* » (25).

Pour autant, le mot « chronique[3] » induit automatiquement la question du rapport au temps (lentement, longtemps…) dans l'esprit de celui ou celle qui le lit.

Cette notion de temporalité sous-tendue par le terme de « chronique » peut être préjudiciable, et allant même à l'encontre de l'intention fondatrice du concept de dyspnée chronique, notamment dans certaines situations où la persistance d'une souffrance respiratoire en dépit des thérapeutiques à visée étiologique nécessite une approche symptomatique de la dyspnée sans délai et indépendamment de sa durée passée ou à venir.

Prenons, pour illustrer ce propos, l'exemple d'un patient admis en réanimation pour assistance ventilatoire dans le cadre d'une détresse respiratoire aiguë. Si ce patient, en dépit des traitements étiologiques et de l'optimisation des réglages de la ventilation artificielle, reste dyspnéique, la logique à l'origine même de l'individualisation du « *syndrome d'essoufflement chronique »* indique que l'approche thérapeutique doit changer de paradigme et que l'objectif thérapeutique n'est plus centré sur la cause mais sur les conséquences.

Une étude de 2011 auprès de 96 patients sous ventilation mécanique dans des services de soins intensifs montre que près de la moitié d'entre eux est dyspnéique et que parmi ceux-ci, 65% ne seront pas soulagé par l'ajustement des réglages de la ventilation (110).

Qualifier de « chronique » la dyspnée de ce patient (selon la définition du consensus d'experts de 2017) induit, dans ce contexte « aigu », une dissonance cognitive évidente (comment quelque chose qui survient au cours d'un séjour en réanimation peut-il être « chronique » ?). Cela implique le risque que les soignants concernés n'identifient pas clairement les situations impliquant l'adoption d'une attitude thérapeutique spécifique et, en cascade, le risque de priver certains patients de mesures efficaces.

Il s'agit là clairement d'une illustration d'un principe selon lequel « *Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde* »[4].

---

[3] Définition de chronique : Qui dure longtemps, se développe lentement (opposé à *aigu*). Dictionnaire Le Robert

[4] Célèbre phrase de Camus, dans son analyse de l'œuvre de Parain sur la nature et la fonction du langage.

Cette évolution terminologique avait pourtant l'objectif respectable de remplacer le terme consacré de « *dyspnée réfractaire* », dont la connotation négative et potentiellement désespérante était considérée comme un obstacle potentiel à une prise en charge active (25).

On voit cependant que subsistent quelques écueils en raison desquels on tend à ne plus parler de « *syndrome d'essoufflement chronique* » mais de « *dyspnée persistante* » (26).
En anticipation de la discussion de l'invisibilité de la dyspnée présentée plus loin et qui fait l'objet de cette thèse, on voit ici se dessiner l'importance d'une sémantique appropriée pour favoriser l'appréhension de la problématique et, par voie de conséquence, la mise en place des actions correspondantes.

Cela implique de ne pas dire « *chronique* » pour nommer un concept dont l'utilisation peut être nécessaire dans des situations aiguës et ne pas qualifier de « *réfractaire* » une situation que l'on cherche justement à corriger.

Par ailleurs, et pour finir sur ce sujet, la définition du « *syndrome d'essoufflement chronique* », ou de la « *dyspnée persistante* » selon ce qui précède, comporte la notion d'une prise en charge « *optimale* » préalable.

Ce mot peut lui aussi être l'objet de débats, notamment en raison de son acception au sens de « maximal » ou « idéal ». Il s'agit là d'une nuance pourtant fondamentale puisque certaines ressources, par exemple la réadaptation respiratoire, ne sont pas accessibles (peu de structures implémentées dans le système de santé), inadaptées (contre-indications à l'exercice) ou refusées (opposition autonomie-hétéronomie).

Des réflexions sont en cours au sein du groupe d'experts impliqués dans le consensus publié en 2017 pour préciser ces points (25).

La dyspnée épisodique

Revenons sur la question de la temporalité, celle-ci restant pertinente pour identifier ce qu'on appelle la dyspnée épisodique.

La dyspnée épisodique est caractérisée par l'apparition, ou par l'aggravation, cliniquement significative et transitoire d'une dyspnée (111).

Elle peut survenir de façon ponctuelle, le plus souvent sans dyspnée persistante sous-jacente (crise d'asthme par exemple) ou de manière plus ou moins rapprochée. C'est par exemple le cas des patients avec une maladie respiratoire avancée, chez qui elle peut survenir plusieurs fois par jour et parfois même sans aucun facteur déclenchant clairement identifié (112).

L'importance de ces concepts, sur le plan clinique, est de ne pas prendre le risque de se satisfaire du seul soulagement de la dyspnée épisodique en méconnaissant une possible dyspnée persistante sous-jacente.

Pour le dire plus clairement, un patient avec une majoration de sa dyspnée dans le cadre d'une exacerbation de sa BPCO sera possiblement soulagé de la dyspnée « surajoutée » par la surinfection bronchique grâce aux antibiotiques mais ne le sera pas de sa dyspnée « de fond ». Si celle-ci est méconnue, le patient ne se verra pas proposé la prise en charge adéquate pour son problème « de fond ».

Cette dyspnée persistante sous-jacente risque donc de rester « invisible » et d'être finalement à tort considérée, par les soignants puis par les patients eux-mêmes, comme « normale ».

Les descriptifs de la dyspnée

Chaque patient à sa façon de ressentir, et donc de décrire, la dyspnée. La sensation de « soif d'air » n'est pas celle de l'oppression ou celle de devoir faire un effort pour respirer.

De même, la réponse émotionnelle à la dyspnée varie d'un sujet à un autre. Elle peut relever du domaine de la colère, de la frustration ou de l'anxiété.

Certains descriptifs sensoriels et émotionnels de la dyspnée sont fréquemment associés. C'est par exemple le cas de la sensation de « soif d'air » (« *air hunger* »), décrite comme la forme la plus universelle et la plus primitive de la dyspnée, et du caractère effrayant celle-ci qui se manifeste par une sensation d'angoisse et de peur [111].

Différents types de qualificatifs, sensoriels et affectifs, peuvent donc être utilisés par les patients et il importe de connaitre le « *langage de la dyspnée* » (114,115).

D'une part car chacun de ces descriptifs semble être préférentiellement associé à un certain type de pathologie, probablement en raison de l'implication de mécanismes physiopathologiques différents.

Ainsi une étude de Mahler et al. montre que la sensation d'oppression est plus souvent présente dans l'asthme que dans la BPCO. La sensation d'effort, elle, est peu discriminative et se retrouve dans plusieurs types de pathologies pourvoyeuses de dyspnée (116).

D'autre part, et de manière peut être plus importante, parce que la (re)connaissance des descriptifs utilisés par le patient permet d'approcher au plus près de son vécu.

Pour le patient, se sentir ainsi entendu (ou vu ?) voire compris, peut avoir en soi des vertus thérapeutiques.

Évaluation (et non-évaluation) de la dyspnée

Même si notre propos est de mettre en évidence certaines particularités de la dyspnée, on ne peut pas faire abstraction de ses caractéristiques communes avec la douleur et ne pas s'en inspirer.

Cicely Saunders, pionnière du mouvement des soins palliatifs, a proposé dans les années 60 le concept de « *Total Pain* ». Ce concept, qui considère la souffrance physique, psychique et spirituelle comme un ensemble, est aujourd'hui bien reconnu par l'ensemble de la communauté soignante (117).

C'est bien par analogie avec ce modèle de la douleur que certains auteurs ont proposé le concept de « *Total Dyspnoea* » (118). À ce titre, on peut considérer que l'évaluation de la dyspnée devrait inclure les mêmes aspects que celle de la douleur. Cela suppose, à minima, une évaluation de son intensité et de la gêne ou la détresse qui y est associée.

Or, il n'existe pas de consensus ni d'approche standardisée sur la manière optimale d'évaluer la dyspnée et plus de 40 outils de mesure ont été identifiés dans des revues de la littérature (119,120).

Plusieurs modèles de catégorisation ont été proposés. Certains auteurs distinguent les outils d'évaluation quantitative de l'intensité, les outils d'évaluation de l'impact sur le plan fonctionnel, ceux sur l'impact sur la qualité de vie et enfin les descripteurs qualitatifs de la dyspnée qui permettent d'en identifier les différents sous-types (57).

D'autres catégorisent un outil selon son caractère spécifique ou non à la dyspnée, uni ou multidimensionnel ou encore selon la composante de la dyspnée évaluée par celui-ci (sensorielle, émotionnelle ou impact fonctionnel, social ou psychologique) (4,119,121).

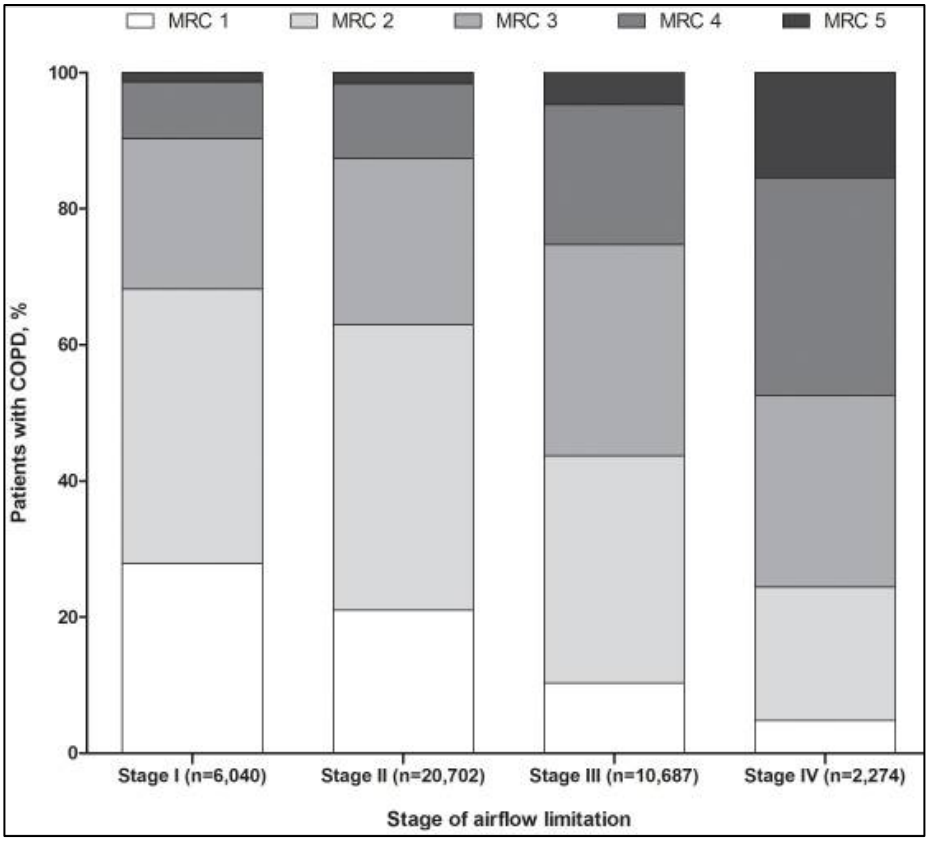
Devant cette difficulté d'appréhender, et donc d'évaluer, la dyspnée, dans sa complexité et sa multi-dimensionnalité, il pourrait être tentant d'en trouver une mesure simple et objective.

À ce titre, il est nécessaire de rappeler que la gravité de la maladie sous-jacente et les mesures objectives, telles que la fréquence respiratoire, les échanges gazeux et les mesures fonctionnelles respiratoires, sont très imparfaitement corrélées à la sensation vécue par le patient (6,122).

Prenons l'exemple de la BPCO qui est une des pathologies les plus pourvoyeuses de dyspnée et dont les prédictions annoncent une augmentation de 155% du nombre de patients atteints entre 2010 et 2030 (123). La sévérité de l'atteinte respiratoire de cette maladie est habituellement évaluée par la mesure du volume expiratoire maximal durant la première seconde (VEMS) lors d'explorations respiratoires fonctionnelles. Selon la classification de GOLD (The Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease), un VEMS inférieur à 80% correspond à une BPCO modérée dite de stade 2 et un VEMS inférieur à 30% à une BPCO très sévère dite de stade 4 (124).

Or, une étude publiée en 2015 dans le Lancet montre que l'amélioration significative du VEMS (FEV1 en anglais pour Forced Expiratory Volume in one second) obtenu grâce à la pose de valves endo-bronchiques, permettant une réduction de volume pulmonaire, n'améliore pas de manière significative la sensation de dyspnée chez ces patients (125).

Une autre étude montre que la sévérité de l'obstruction bronchique est significativement associée à la sévérité de la dyspnée mais la relation de corrélation est faible, si bien qu'un tiers des patients avec une BPCO stade 1 avaient une dyspnée modérée à sévère et que plus de 20% des patients avec une BPCO stade 4 n'avaient pas ou peu de dyspnée (126). Ci-dessous la figure qui présente ces résultats :



Extrait: Müllerová et al. Prevalence and Burden of Breathlessness in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease Managed in Primary Care. PLoS ONE (2014).

In fine, aucune variable physiologique n'a montré de corrélation suffisamment forte avec la dyspnée pour qu'il soit possible ni de se passer ce celle-ci pour appréhender l'expérience vécue par le patient, ni pour « valider » sa parole.

On retrouve ici la comparaison dyspnée-douleur, et une nouvelle différence entre ces deux expériences.

En effet, l'absence de corrélat objectif concerne autant la douleur que la dyspnée, pour autant il semble que, dans le cas de la douleur, cette absence ne desserve pas le postulat communément admis que l'expérience algique est « *ce qu'en dit le patient*[5] ».

Ainsi, l'absence de lésion visible ne remet pas en cause la crédibilité d'une migraine ou d'une sciatique.

Cela est d'ailleurs clairement exprimé dans les enjeux de la définition par l'IASP (International Association for the Study of Pain definition of pain) où figurent les termes suivants :

« *A person's report of an experience as pain should be accepted as such and respected* » (12).

Pour la dyspnée, au contraire, il semble en être autrement puisque, par exemple, l'absence de désaturation suffit parfois à discréditer la plainte d'un patient dyspnéique.

Le (re)questionnement du rapport de la médecine à la « norme » et à sa conception de ce qui est « *le normal et le pathologique* » initié par Canguilhem dans les années 60 reste d'actualité quand on s'intéresse à la dyspnée (127).

Par ailleurs, l'absence de plainte n'est pas synonyme d'absence de douleur ou de dyspnée.

En s'appuyant sur les concepts de communication, l'absence de plainte peut être absence d'émission de signal. C'est le cas des patients qui, pour une raison ou une autre, sont dans l'incapacité d'exprimer verbalement ou gestuellement leur souffrance.

L'absence (apparente) de plainte peut aussi être liée à un défaut de réception d'un signal pourtant émis. C'est le cas des patients dont la plainte (le signal) n'est pas reçue, parce qu'il n'y a personne pour la recevoir, ou parce que la personne censée la recevoir ne l'identifie pas ou ne la comprend pas, ou n'en comprend pas l'impact.

Cette notion est, elle-aussi, exprimée très explicitement dans les corollaires de la définition de la douleur telle qu'elle a été mise à jour en 2020 par l'IASP où l'on peut lire :

---

[5] "*It's whatever the experiencing person says it is, existing whenever and wherever the person says it does*." McCaffery M. 1968

«*Verbal description is only one of several behaviors to express pain; inability to communicate does not negate the possibility that a human or a non-human animal experiences pain* » (12). Enfin et à cet égard, il est important de rappeler que la dyspnée (comme la douleur) est un symptôme, et qu'il convient donc de s'interroger quant à ce que ce symptôme traduit.

Brièvement, la dyspnée est la plainte qui résulte de ce que l'on peut proposer d'appeler la souffrance « neuro-respiratoire », c'est-à-dire d'un ensemble d'activations cérébrales correspondant à la perception d'un stimulus périphérique (respiratoire ou autre) et au traitement cognitif et émotionnel de ce stimulus (128).

Cette souffrance cérébrale respiratoire a d'autres manifestations que l'expression de la dyspnée. Elle peut impliquer des modifications du contrôle ventilatoire (accélération de la fréquence cardiaque, recrutement exagéré ou anormal de muscles respiratoires), des modifications neurovégétatives (comme l'accélération de la fréquence cardiaque), et des modifications comportementales (agitation, expression apeurée du visage).

Lorsque l'expression de la dyspnée, c'est-à-dire la plainte, manque (et seulement dans ce cas), l'analyse de ces autres manifestations peut s'avérer utile à l'identification d'une souffrance respiratoire « muette ».

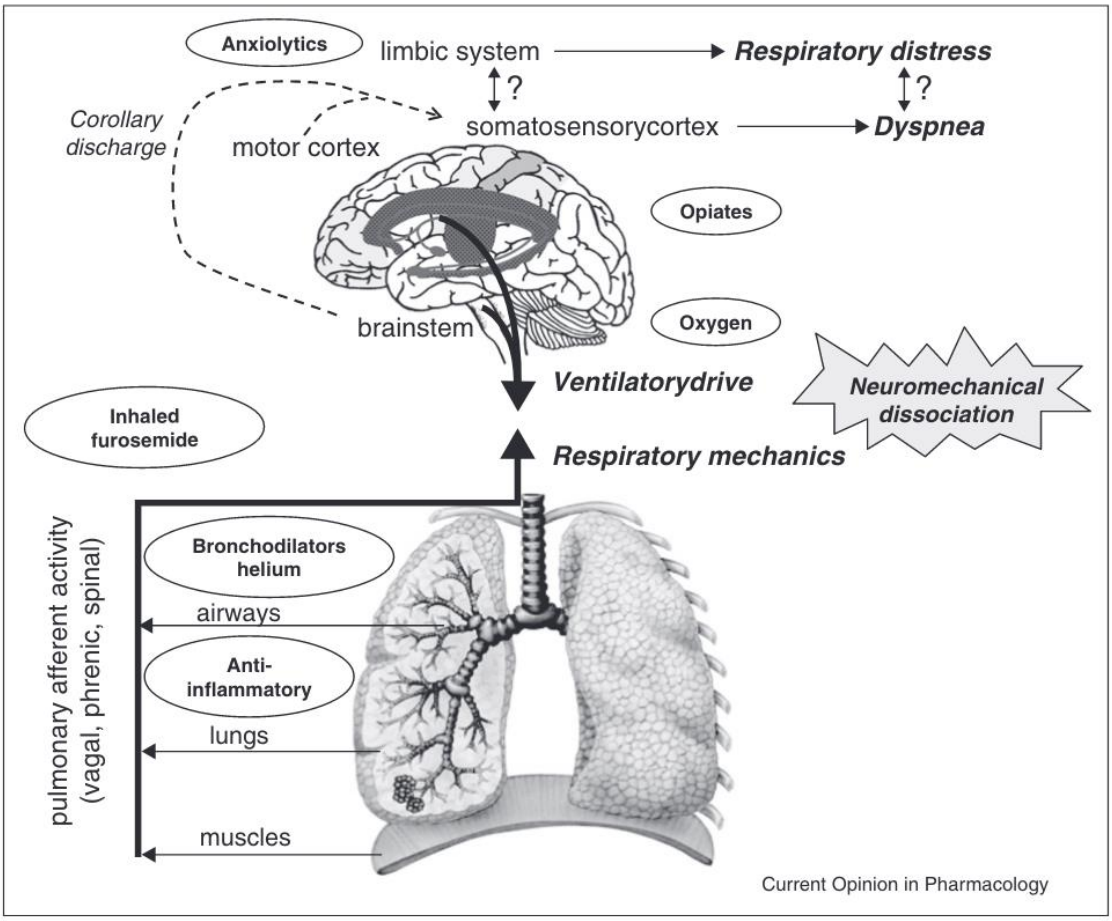
C'est ce principe qui a donné lieu au développement d'échelles dites « observationnelles » d'hétéro-évaluation de la dyspnée, comme il en existe pour la douleur (129,130). Ces échelles, utilisées à des fins diagnostiques ou de suivi thérapeutique, sont particulièrement nécessaires en soins palliatifs et en réanimation (131–133).

Prise en charge de la dyspnée

En tout premier lieu, et de toute évidence, la prise en charge de la dyspnée se doit d'être étiologique. Elle repose donc sur la gestion des anomalies et dysfonctions respiratoires liées à la pathologie sous-jacente (« *Treat the lungs* ») (27).

Lorsque cela est insuffisant, impossible (faute, par exemple, de la disponibilité de certains traitements à certains moments ou dans certains systèmes de santé), ou encore contraire au respect de l'autonomie du patient (en droit de ne pas accepter certaines propositions thérapeutiques), il s'agit alors d'agir directement sur les réseaux neuronaux et cérébraux impliqués dans la genèse de la dyspnée (« *Fool the brain* ») (27).

Raghavan et al. nous proposent de distinguer les traitements dont l'action est centrale (anxiolytiques, opioïdes, oxygène) de ceux dont l'action est périphérique (bronchodilatateurs, corticoïdes, hélium) (134).



Extrait: Raghavan et al. Recent advances in pharmacotherapy for dyspnea in COPD. Curr Opin Pharmacol (2011).

Parmi les traitements à action centrale, nous avons vu que les opioïdes soulevaient deux problématiques dans cette indication : celle du niveau de preuve de leur efficacité et celle de la réticence des médecins à leur utilisation (97,98).

Au sujet des benzodiazépines, la revue Cochrane de 2016 considère qu'en raison de l'effet bénéfique non significatif des benzodiazépines (quelle que soit la molécule, la voie d'administration et le dosage) et de leurs potentiels effets indésirables, leur place n'est qu'en deuxième ou troisième ligne (93).

Concernant l'oxygène, nous considérons ici son administration à visée symptomatique (« *palliative oxygen therapy* »), c'est-à-dire indépendamment de la saturation et de ce fait chez des patients parfois non ou peu hypoxémiques (135,136).

Une revue de la littérature montre que, dans ce contexte, l'efficacité de l'oxygénothérapie est modérée. La conclusion des auteurs est qu'elle ne devrait être utilisée qu'au cas par cas, pour

soulager la dyspnée à l'effort ou une dyspnée persistante et, qu'en l'absence de bénéfice clinique au bout de quelques jours, celle-ci doit être arrêtée (135).
Le bénéfice comme les inconvénients de l'oxygénothérapie peuvent et doivent être évalués par les patients eux-mêmes. Ceux-ci sont, par ailleurs, spontanément enclins à arrêter ce traitement lorsqu'ils n'en ressentent pas d'amélioration sur la dyspnée (137).

D'après l'analyse de ces 44 études, incluant ensemble 1195 patients, la diminution de l'intensité de la dyspnée à l'effort, sous oxygène versus air ambiant, serait de 0.7 point sur une échelle numérique allant de 0 à 10, ce qui est en dessous du seuil de différence minimale cliniquement significative estimé à un point sur cette même échelle (138).

Pour la dyspnée quotidienne et en dehors d'un effort particulier, une étude randomisée contrôlée et en double aveugle a montré que, à débit et durée comparables, l'administration d'air aux lunettes était aussi efficace que celle d'oxygène (136).

Ces résultats s'expliquent par l'effet modulateur de l'intensité de la dyspnée lié à la stimulation des récepteurs cutanés de la zone trigéminale obtenue grâce à un flux d'air facial ou nasal (139).

Ce mécanisme est le fondement de la « *fan therapy* », c'est-à-dire l'utilisation d'un ventilateur pour générer un courant d'air au niveau du visage, dont l'efficacité observée est au-dessus du seuil de différence minimale cliniquement significative dans six des neuf études analysées dans une revue de la littérature de 2019 (140).

En découle également, bien qu'en partie seulement, la place du menthol dans la prise en charge de la dyspnée (141).

Enfin, et comme évoqué plus haut, les autres pistes pharmacologiques explorées dans des travaux de recherche n'ont pas été concluantes (88–93).

Nous voyons donc à quel point il reste aujourd'hui difficile de « tromper le cerveau » des patients dyspnéiques tant l'arsenal thérapeutique reste limité.

C'est pourquoi, lorsque ces deux approches, « *Treat the lungs [and] fool the brain* », menées de manière successive ou simultanée, ne permettent pas d'obtenir un soulagement satisfaisant de la dyspnée, il nous incombe de trouver les moyens d'en réduire l'impact, notamment psychologique (« *Appease the mind* ») (27).

Il s'agit là d'un axe thérapeutique d'une importance majeure et c'est de façon presque paradoxale, qu'il a été mis en avant à partir de l'analyse d'études sur la prise en charge symptomatique de la dyspnée et qualifiées de « *négatives* » (142).

Parmi celles-ci, on peut citer l'étude de Currow et al. qui évalue l'efficacité de la sertraline dans le soulagement de la dyspnée et qui ne montre pas de différence significative entre le bras sertraline et le bras placebo (91).

Il reste cependant intéressant de s'attarder sur l'importance du soulagement de la dyspnée observé dans les deux bras de cette étude (142).

En effet, un soulagement de la dyspnée d'au moins 15% par rapport à l'état de base a été observé chez 41% des patients. Ce résultat peut bien sûr être expliqué par l'effet placebo tel que nous le connaissons mais aussi par le « *simple intérêt porté au vécu des patients dyspnéiques qu'implique une étude sur la dyspnée* » (142).

Se dessine ici la portée thérapeutique de la levée de l'invisibilité de la dyspnée et l'origine de ce travail de thèse.

L'invisibilité de la dyspnée

Origines du concept

Nous avons vu à quel point la dyspnée pathologique était insaisissable (101).

Comment l'exprimer, la montrer (voire parfois la prouver) et la calmer quand on est celui qui en souffre ?
Comment la reconnaître, la mesurer, la comprendre, la soulager quand on est celui qui est en face ?

C'est de ce fossé, entre la souffrance des patients dyspnéiques et ce qu'un regard extérieur (même soignant) en saisit, qu'est né le concept d'invisibilité de la dyspnée.

L'émergence de ce terme d'invisibilité de la dyspnée vient de l'analyse qualitative d'entretiens réalisés auprès de patients atteints de BPCO dans une étude visant à comprendre les causes de ce décalage qui existe entre les besoins de ces patients et ce à quoi ils ont accès (103).

Gysels et Higginson affirment que l'invisibilité est la notion qui reflète le plus justement le vécu des patients souffrant de dyspnée persistante et leurs relations avec les autres (entourage proche comme et soignants) (103).
Elles soulignent le rôle de la trajectoire de la maladie, avec notamment ce début insidieux de la dyspnée ainsi que celui de l'attitude des patients eux-mêmes.

Par culpabilité, honte ou peur de la stigmatisation, ils peuvent taire leur souffrance. Le manque de considération des soignants ou l'absence de réponse thérapeutique ne les encourage pas à s'exprimer davantage et ils finissent par s'adapter (ou se résigner) en diminuant leurs activités afin de « *soulager artificiellement* » leur dyspnée (103).

La dyspnée n'est pas « vue » et quand elle l'est, les traitements symptomatiques sont insuffisamment prescrits et/ou insuffisamment efficaces.

Il devient donc inutile d'essayer de la montrer. Et quand on ne montre plus quelque chose, elle devient encore moins visible.

Un sentiment d'impuissance s'installe chez les médecins qui ne peuvent soulager la dyspnée et chez les patients qui ne peuvent être aidés. Selon Macnaughton et Carel, la détresse des deux parties est impliquée dans le cercle vicieux de l'invisibilité de la dyspnée (143).

Pour Carel, dont la maladie lui a fait découvrir ce qu'était la dyspnée et dont nous avons précédemment retranscrit les propos, l'invisibilité de la dyspnée prend sa source dans ce décalage majeur entre l'expérience vécue (de l'intérieur) et ce qui peut en être perçu (de l'extérieur) (72).

Les connaissances actuelles, en médecine clinique, en anatomie et en physiologie ne suffisent pas (et ne peuvent pas suffire) à réduire ce décalage, qui selon Carel, est au cœur du problème.

Les patients se sentent incompris par des personnes qui ne peuvent pas comprendre, car il est impossible de percevoir l'étendue de la peur et de l'angoisse que peut générer une dyspnée pathologique sans l'avoir soi-même vécue.

Comment se représenter la menace vitale constante que la dyspnée pathologique représente ? Et celle d'être à bout de souffle au moindre effort, voire rien qu'en pensant à cet effort ?

Carel amène ainsi la question des limites de la connaissance objective et la présente comme la plus grande faille de la science médicale. Il est temps de prendre conscience du fossé qui existe entre ce qui peut être vu, mesuré et objectivé et ce qui est subjectif par essence, à savoir l'expérience et le vécu.

Selon nous, l'émergence de ce concept d'invisibilité de la dyspnée a été une étape cruciale. Comment lutter contre ce qui n'a pas de nom ?

Enjeux de l'invisibilité de la dyspnée

Ce manque de prise en compte de l'expérience du patient dans ce que nous pouvons qualifier de biomédecine, et qui reste le paradigme actuellement dominant, implique plusieurs enjeux.

Le corps est devenu un lieu de pouvoir pour le savoir médical, un lieu où se cristallisent des normes et des valeurs. Selon Le Breton, dans son livre *Anthropologie du corps et de la modernité*, la médecine contemporaine réduit « *le corps humain [à] une marchandise ou une chose comme une autre* ». Mais « *réduire l'homme à de l'information revient à liquider toute responsabilité à son égard puisque son essence est désormais dissoute* » (144).

La maladie, perçue sous l'angle de normes et d'indicateurs objectifs, ne se localise que dans l'organisme. Elle ne semble exister que grâce aux technologies dont on dispose pour la confirmer, la mesurer ou la prendre en charge.

L'attention ainsi portée sur le corps malade et non sur la personne qui fait l'expérience de cette maladie peut conduire à y voir une forme de deshumanisation de la médecine. Elle est déshumanisée et déshumanisante. Même cette tendance actuelle de « *médecine personnalisée* » ne répond pas à cet écueil puisque la personne dont il est question est vue sous l'angle de ses caractéristiques génétiques (145).

Elle prend certes en compte la singularité biologique des patients, grâce aux technologies de la génomique, de la biologie cellulaire et du traitement massif de données, mais, et bien qu'elle soit nécessaire, elle n'est pas une approche centrée sur la personne en tant que sujet (qui pense et qui se pense).

C'est à ce titre, mais cela fait encore débat, que certains auteurs proposent de parler de « *médecine de précision* » (146,147).

Sans aller jusqu'à espérer une médecine personnalisée sans les « *omiques* », on peut défendre l'idée d'une vision plus large de la personnalisation de la médecine (148).

En effet, être attentif à la personne malade et donner une place à sa réalité vécue est tout aussi nécessaire pour atteindre l'objectif commun à toute forme de médecine, à savoir offrir à chaque patient la prise en charge dont il a besoin.

Or, cette absence de prise en compte du patient en tant que personne, vivant « en sa chair » l'expérience de la maladie, est source de ce qu'on appelle, en philosophie, une injustice épistémique (149).

Ce concept, introduit par la philosophe anglaise Fricker, repose sur la notion de pouvoir épistémique. Chaque agent social, de par sa capacité à rendre compte correctement des faits, à observer l'état des choses et à tirer des inférences, détient des connaissances qui vont lui

permettre d'agir sur son environnement (150). L'injustice épistémique existe dès lors qu'un de ces agents se voit ôter sa crédibilité en raison de son statut social. Il en découle une inégalité dans l'accès, la reconnaissance ou la production de savoirs.

Elle distingue deux formes d'injustice épistémique. La première est qualifiée de testimoniale, l'agent n'étant pas reconnu dans sa capacité en tant que sachant. La seconde, dite herméneutique, rend impossible pour l'agent de transmettre ou de faire valoir son expérience et donc de combattre son problème tel qu'il le vit ou le formule.

Ce concept a été élargi et appliqué à d'autres domaines dont celui de la santé. Il implique la question de la discrimination dans l'accès aux soins (liée au sexe, à l'âge, au statut social, à l'ethnie, la religion…).

Certains auteurs affirment même l'existence d'un « *statut social* » du patient, indépendamment de la question de l'appartenance à une minorité, impliquant de facto une injustice sur le plan épistémique. Cette injustice n'existe pas de manière délibérée et n'implique aucune forme de malveillance, elle est le résultat d'une asymétrie dans le pouvoir épistémique accordé aux patients et aux soignants. Les soignants bénéficient d'un « privilège épistémique » du fait de leur formation, de leur expertise, et de l'objectivité qu'on leur prête. Ils peuvent de ce fait accepter ou refuser le témoignage du patient (149).

Ce témoignage n'étant pas pris en compte, les besoins du patient ne sont pas identifiés et la prise en charge ne peut être adéquate et "personnalisée".

Cette maltraitance est qualifiée d'ordinaire tant elle est commune et elle aussi invisible (151).

Pourtant, ne pas se sentir écouté, cru ou compris alourdit le poids de la maladie, ce qui est bel et bien le cas pour les patients souffrant de dyspnée (101,143).

Rendre visible l'invisible ?

Cette injustice épistémique dont sont victimes les patients dyspnéiques du fait de l'invisibilité de la dyspnée soulève des enjeux éthiques et cliniques majeurs qui impliquent l'impératif moral de s'investir sur ce problème (143).

Si les patients dyspnéiques ne peuvent espérer de miracle de la part des soignants tant il est difficile de soulager la dyspnée, ils devraient pouvoir attendre de nous une reconnaissance, un soutien.

Se sentir profondément compris, c'est-à-dire être en présence de quelqu'un qui fait l'effort bienveillant de découvrir ce que c'est que d'être « moi », implique que la relation soignant-soigné passe du « *Je-Cela* » au « *Je-Tu* » dans la philosophie de Buber (152).

Cette vraie rencontre, qui met en jeu la totalité de la présence de chacun, implique une disponibilité et un souci de l'autre. En d'autres termes, elle est une manifestation de la sollicitude empathique.

En témoignent les études menées sur l'impact positif de l'empathie dans le champ de la maladie chronique, notamment dans celui de la douleur (153).

Ainsi, le seul fait de reconnaitre la présence et l'impact de la dyspnée pourrait être en soi une intervention thérapeutique. C'est en tout cas ce que suggère une étude de Herzog et al. dans laquelle des volontaires sains ont été exposés à une dyspnée expérimentale, induite par la mise en place d'une résistance inspiratoire, seuls ou en présence d'un observateur. Cette étude montre que la présence d'une autre personne permet de réduire l'intensité de la dyspnée, de son caractère désagréable et du sentiment de peur associé (154).

Or, le caractère non-universel de la dyspnée isole celui qui en souffre. Il n'est pas reconnu dans son expérience par l'autre qui ne peut se la représenter et qui, par conséquent, fait plus difficilement preuve de sollicitude empathique.

C'est une des raisons pour lesquelles certains auteurs suggèrent de s'appuyer sur la phénoménologie, dont l'objectif est d'observer et de décrire le sens attribué à une expérience, à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit, pour mieux appréhender le vécu des patients souffrant de dyspnée (155).

Le premier principe de la phénoménologie est de « *revenir aux choses mêmes* [6] » (« *An die sache selbst* » et qu'il faudrait traduire, non pas comme aller aux choses ou aux faits, mais à leur genèse pour nous en tant qu'être humain. Comment sommes-nous nous-mêmes constitués pour que des phénomènes nous soient donnés, pour qu'ils nous apparaissent ?
Pour ce faire, la phénoménologie s'appuie sur la méthode de « *réduction* » (du latin « *reducere* » qui signifie « ramener ») ou « *épochè* » (qui signifie « interruption » en grec). Cette méthode consiste à suspendre tous les jugements ou présupposés pour laisser les choses apparaitre telles qu'elles sont.

Parmi les autres éléments théoriques de la phénoménologie, on retrouve la question du décalage entre l'expérience vécue (de l'intérieur) et ce qui peut en être observé (de

[6] Husserl dans "Recherches logiques" publié en 1900 et considéré comme l'ouvrage fondateur de la phénoménologie.

l'extérieur). Elle a été conceptualisée par Husserl sous la forme du « *corps objet* » ou « *Körper* » et de « *chair* » ou « *Leib* » (156).

C'est par cette « *chair* » que le monde se donne à nous et c'est par elle que chacun le vit comme « *mon monde* ». Selon Husserl, la chair n'est pas à proprement parler dans l'espace, elle est un point zéro d'orientation, elle est « *spatialisante* ». Il n'est pas possible de s'en éloigner, « *elle est un* "*ici*" *absolu »* (156).

Cette conception du corps permet aussi de penser l'altérité. Le corps de l'autre nous apparait de prime abord sous sa forme de « *corps objet* ». Il n'acquiert le sens de chair que par une forme de résonnance. Ce que Husserl appelle un « *transfert aperceptif* » de l'expérience de sa propre chair. L'expérience de ma chair et le corps d'autrui « *fondent phénoménologiquement, en tant qu'apparitions distinctes, une unité de ressemblance* » (156).

Autrement dit, c'est parce que le corps de l'autre évoque l'expérience que nous avons du nôtre que nous pouvons appréhender l'autre comme un *alter ego*.

Pour Husserl, tout vécu est par essence vécu d'un « moi ». Ce « moi » est donc considéré ici comme la source de toutes formations de connaissances. C'est en ce sens que la phénoménologie de Husserl a été qualifiée de transcendantale.

Persiste dans cette conception une forme de dualité comme l'illustre l'exemple célèbre du « *touchant-touché* » husserlien. Lorsque ma main touche mon autre main, j'expérimente simultanément mon corps comme objet et comme chair. Cette dualité n'est pas à voir comme opposition mais plutôt comme une « *doublitude* » (157).

En ce sens, notre corps nous apparait comme une extériorité (conscience de l'objet) et comme une intériorité (conscience de soi).

Dans son livre inachevé *Le visible et l'invisible*, Merleau-Ponty suggère qu'en ces deux actes de conscience réside la fragile unité du corps (158).

« En même temps que sentie du dedans, ma main est aussi accessible du dehors, tangible elle-même, par exemple pour mon autre main, si elle prend place parmi les choses qu'elle touche, est en un sens l'une d'elles ».

Ces deux actes sont pour lui les deux faces d'un même acte, la conscience de soi coïncide avec la conscience de l'objet puisque tout vécu présuppose la conscience de soi chez celui par qui il est vécu. Il tente ainsi de dépasser cette ambiguïté du corps dans son œuvre, *Phénoménologie de la Perception* qui vise à « *rapprendre à voir le monde* » et où il considère que nous « n'avons » pas un corps, nous « sommes » un corps (159). Il y conçoit les sens,

notamment le toucher et le voir, comme formant une unité sensorielle à la base du rapport au monde. Il souligne également la richesse propre du visible et affirme le primat du « voir ». La vision est un mouvement, c'est allers vers…

Ces apports théoriques de la phénoménologie révèlent toute leur importance lorsque nous devons penser la santé et la maladie.

D'un point de vue phénoménologique, la santé peut être vue comme l'harmonie du corps biologique et de l'expérience subjective que nous en faisons à la première personne. Ce corps que nous sommes est un « *je peux* ».

Ainsi, on ne fait pas l'expérience de la maladie comme une rupture de « *la vie dans le silence des organes*[7] » ou un dysfonctionnement du corps biologique mais comme une dissolution ou une désintégration du soi et de son monde (160).

Toombs le formule ainsi: « *in illness it is a "world" which is lost, broken, or reduced to chaos, and it is a "world" which must be remade* ».

L'expérience de la maladie impose au malade son corps physique dont l'influence négative entraîne nécessairement une modification du soi et de son rapport au monde. Tout ce qui fait son monde (le temps, l'espace, les possibles…) se rétrécit.

Ainsi, pour désamorcer ce cercle vicieux de l'invisibilité de la dyspnée, nous devons apprendre à voir. Il faut que le « voyant » soit « visible » pour être « vu ».

Il s'agit premièrement de percevoir le vécu des patients qui souffrent de dyspnée et en ce sens la phénoménologie apparait comme une ressource (161). Elle remet en avant ce qui doit être « voyant ».

Mais apprendre à voir c'est aussi ne pas se détourner de ce qui est vu. C'est donc aussi permettre à celui qui observe la dyspnée de l'autre de reconnaitre un vécu qui lui est étranger et de le percevoir comme une souffrance pour son *alter ego*.

La vision s'exerce en acte, elle passe par la chair, comme le dit Merleau Ponty :

« *Parmi ce que j'observe il y a le fait que ce « voyant-là », autrui, se fait visible, parce qu'il me renvoie à mon propre regard et que la compréhension d'autrui se rapporte à mon propre corps* ».

Les approches expérientielles et expérimentales ont été conceptualisées dans cette optique. Le « voyant » devient « visible ».

[7] « La santé c'est la vie dans le silence des organes ». René Leriche, 1936.

TRAVAUX DE RECHERCHE : Une triple approche de l'invisibilité

Approche phénoménologique

« You can't feel what we feel »

L'objectif de cette partie du travail de thèse était d'explorer la nature et les déterminants de l'invisibilité de la dyspnée du point de vue des patients eux-mêmes. Pour ce faire, nous avons choisi une approche qualitative et avons ciblé une population de patients particulièrement exposés à la dyspnée persistante et à son invisibilité.

Cette étude a été menée auprès de patients atteints de BPCO à un stade avancé (stades 3 et 4) et hospitalisés dans le service de réadaptation respiratoire de l'hôpital La Pitié-Salpêtrière et s'appuie sur une analyse interprétative phénoménologique (IPA), méthode qualitative majeure pour explorer l'expérience telle qu'elle est vécue par la personne et très souvent utilisée dans le champ de la santé, notamment dans le cadre des maladies chroniques dont la BPCO fait partie (162).

Cette approche, qui permet au chercheur de comprendre le sens donné par les patients à leur expérience, est qualifiée de « *double herméneutique* ». Elle tient compte de l'engagement du participant pour accéder et donner du sens à son expérience personnelle ainsi que de celui du chercheur pour analyser la démarche du participant (163).

Le faible nombre d'entretiens permet une maîtrise de l'intégralité du corpus. L'objectif n'étant pas de viser l'exhaustivité et la saturation des données mais de mettre en évidence les similarités et les diversités au sein d'un échantillon homogène pour appréhender la complexité d'un phénomène (164,165).

Un avis favorable du Comité d'Évaluation Éthique de l'INSERM (CEEI – IRB) a été obtenu préalablement au recueil de données et la proposition de participer à l'étude était faite au patient par le pneumologue du service après vérification des critères d'inclusion.

En cas d'accord de principe du patient, s'en suivait une rencontre avec le patient pour présenter l'étude (sujet, objectifs, déroulement) puis un entretien semi directif à partir de questions simples et ouvertes sur le vécu de la dyspnée. Le guide d'entretien comprenait des questions telles que : « Comment vivez-vous vos difficultés respiratoires ? D'après vous est-ce que les personnes qui vous entourent (soignants et proches) se rendent compte de ce que vous vivez ? ».

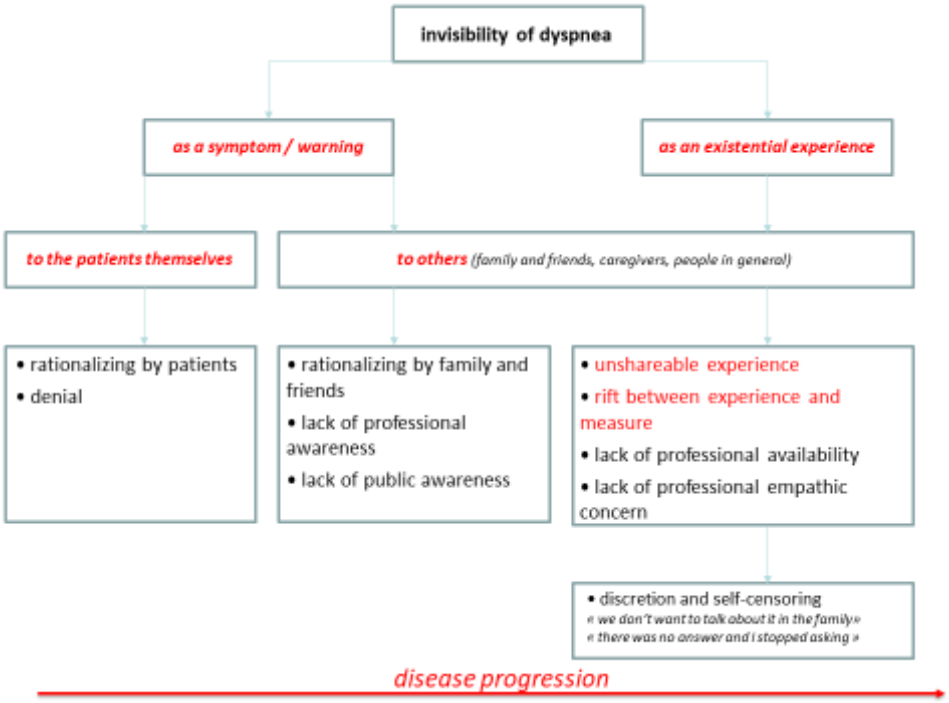
Une attitude de neutralité bienveillante a été adoptée lors de ces entretiens pour favoriser l'expression la plus libre possible et quelques relances ont été faites pour inviter le participant

à approfondir certains aspects. Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits puis ont fait l'objet d'une analyse selon les étapes de la méthode d'analyse choisie.

La première étape de l'analyse repose sur la lecture globale puis approfondie de chaque entretien isolément afin de repérer les thèmes et leurs connections. L'objectif est de pouvoir s'approcher du monde vécu du participant. Une fois l'ensemble des entretiens analysés, les données sont structurées pour aboutir à une analyse finale (thèmes, sous thèmes mais aussi regroupement, convergences et divergences). Chaque thème est accompagné de l'analyse qu'en fait le chercheur et d'extraits choisis pour leur représentativité.

Au total, 15 patients ont été rencontrés par l'investigateur entre janvier et mai 2020. 14 ont accepté de participer à l'étude et 1 patient a refusé, arguant que « c'était trop tard » pour lui et qu'il était résigné. 11 entretiens individuels d'une durée moyenne de 45 min ont été réalisés. Deux entretiens n'ont pu être faits pour cause d'aggravation clinique le jour du rendez-vous et un car la patiente, sortie entre-temps, n'est pas revenue.

L'analyse des entretiens montre que l'invisibilité ponctue l'ensemble du parcours des patients, avec initialement une invisibilité de la dyspnée en tant que symptôme d'une maladie. Cette invisibilité se décline chez l'ensemble des acteurs concernés (le patient lui-même mais aussi ses proches, les soignants, la société). A cette invisibilité fait suite une deuxième forme d'invisibilité, celle de la dyspnée comme souffrance à la fois physique, psychique et existentielle. Il y a donc un axe temporel et un axe catégoriel en ce qui concerne la question de l'invisibilité de la dyspnée qui peut être représenté de la manière suivante :



Si on essaie de comprendre les mécanismes sous-jacents à ces deux formes d'invisibilité, on peut dire que :

Le premier type d'invisibilité rencontré semble dû au caractère typiquement insidieux (fluctuant, progressif…) de la dyspnée dans le cadre de la BPCO et à la méconnaissance de cette maladie dans la population générale retardant ainsi le recours au système de santé.

Le second type d'invisibilité serait plutôt lié à la nature même du phénomène vécu (« ce qui ne peut pas se voir ») et, dans le cadre de la prise en charge soignante, à des facteurs liés au paradigme médical actuel (« ce que les soignants ne veulent ou ne savent pas voir »).

Cette étude confirme que l'invisibilité de la dyspnée fait partie intégrante de l'expérience vécue par les patients souffrant de dyspnée persistante et que celle-ci participe à leur détresse, en les séparant des autres qui ne peuvent comprendre leur expérience.

Cette étude montre également que cette invisibilité est multiforme, dépendant de la gravité de la maladie, de son évolution et des interactions des participants avec les autres. La décomposer ainsi en entités connexes mais distinctes a des implications pour la pratique clinique, l'enseignement et la recherche puisqu'elle permet l'élaboration d'hypothèses de mesures correctives de l'invisibilité de la dyspnée.

Cette étude fait l'objet d'une publication dans la revue *Palliative Medicine* [8] et d'une communication au congrès de l'*European Respiratory Society* [9] en septembre 2022.

[8] Serresse L, Guerder A, Dedonder J, Nion N, Lavault S, Morélot-Panzini C, Gonzalez-Bermejo J, Benoit L, Similowski T. 'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis. Palliat Med. 2022 Sep 25:2692163221118198.

[9] ERS congress 4-6 septembre 2022 (Barcelona). Session: Thematic poster. "You can't feel what we feel": Multifaceted dyspnea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study.

Original Article

Palliative Medicine
1–10
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/02692163221118198
journals.sagepub.com/home/pmj
SAGE

'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis

Laure Serresse[1,2], Antoine Guerder[3], Jonathan Dedonder[4], Nathalie Nion[2,5], Sophie Lavault[5], Capucine Morélot-Panzini[2,6], Jésus Gonzalez-Bermejo[2,3], Laelia Benoit[7,8] and Thomas Similowski[2,5]

Abstract

Background: More than a symptom, dyspnoea is an existential experience shaping the lives of those afflicted, particularly when its persistence despite maximal pathophysiological treatments makes it pervasive. It is, however, insufficiently appreciated by concerned people themselves, family members, healthcare professionals and the public (dyspnoea invisibility), limiting access to appropriate care and support.

Aim: To provide a better understanding of dyspnoea experiences and its invisibility.

Design: Interpretative phenomenological analysis of data collected prospectively through in-depth semi-structured interviews.

Setting/Participants: Pulmonary rehabilitation facility of a tertiary care university hospital; 11 people (six men, five women) with severe chronic obstructive pulmonary disease (stages 3 and 4 of the 4-stage International GOLD classification) admitted for immediate post-exacerbation rehabilitation.

Results: We identified several types of dyspnoea invisibility depending on temporality and interlocutors: (1) invisibility as a symptom to oneself; (2) invisibility as a symptom to others; (3) invisibility as an experience that cannot be shared; (4) invisibility as an experience detached from objective measurements; (5) invisibility as an experience that does not generate empathic concern. The notion of invisibility was present in all the identified experiential dimensions of dyspnoea. It was seen as worsening the burden of the disease and as self-aggravating through self-isolation and self-censorship.

Conclusions: The study confirmed that dyspnoea invisibility is a reality for people with advanced chronic obstructive pulmonary disease. It shows dyspnoea invisibility to be a multifaceted burden. Future research should aim at identifying individual and collective measures to overcome dyspnoea invisibility.

Trial registry name : N/A

Keywords

Dyspnoea, breathlessness, chronic obstructive pulmonary disease, rehabilitation, integrative medicine, palliative medicine, qualitative research

[1]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, Fédération *'Soins Palliatifs, Accompagnement et Soins de Support'*, Paris, France
[2]Sorbonne Université, INSERM, UMRS1158 Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique, Paris, France
[3]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Soins de Suite et de Réadaptation Respiratoire, Département R3S, Paris, France
[4]Institute for the Analysis of Change in Contemporary and Historical Societies (IACS), KU Leuven, Leuven, Belgium
[5]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Département R3S, Paris, France
[6]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Pneumologie, Département R3S, Paris, France
[7]Yale School of Medicine, Child Study Center, QUALab qualitative and mixed methods lab, New Haven, CT, USA
[8]Inserm U1018, Team DevPsy, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Corresponding author:
Professor Thomas Similowski, Département R3S, Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital, Paris 75013, France.
Email: thomas.similowski@upmc.fr

What is already known about the topic?

- Persistent dyspnoea plagues the lives of people with chronic respiratory diseases.
- The nature and impact of persistent dyspnoea are poorly understood and appreciated by others.
- Dyspnoea invisibility increases the burden of the disease and limits the amount of care received.

What this paper adds

- There is not one but several dyspnoea invisibilities, depending on temporality, disease severity and the nature of the interlocutors.
- The fact that dyspnoeic experience cannot be shared is a major driver of dyspnoea invisibility.
- Participants were particularly frustrated with doctors, who were perceived as not addressing dyspnoea thoroughly and not providing enough information.

Implications for practice, theory or policy

- Lifting dyspnoea invisibility is an important clinical challenge.
- By identifying several sources of dyspnoea invisibility, the study provides research avenues for corrective measures.
- These could include specific public health campaigns and targetted training to improve physician-patient communication.

'You must have it to understand how horrible it is'

1 *"They should have doctors experience [. . .] dyspnea,*

so they understand what patients are going through"[1]

Introduction

Dyspnoea is a subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity'.[2–4] More simply, dyspnoea is the complaint that arises from an upsetting or distressing awareness of breathing.

Dyspnoea is a symptom but it is also an experience that changes the brain of those afflicted (through memory/anticipation phenomena, see refs.[5–7]) and therefore shapes their lives.[8,9] This is particularly true when dyspnoea continues despite maximal pathophysiological treatments (persistent dyspnoea).[10,11] Persistent dyspnoea is a pervasive phenomenon[12] associated with anxiety, fear and depression, which are aggravated by helplessness[12] and feelings of unworthiness.[13] It is a major source of physical, psychological and social disability, leading to closing in on oneself and withdrawal from the outside world.[12] Worldwide, millions of people experience persistent dyspnoea associated with chronic respiratory, cardiac and neuromuscular diseases, or with severe obesity.

Dyspnoea is an afflictive existential experience for a patient, but is not fully appreciated by others. Afflicted people often report poor understanding from those around them, including healthcare professionals[1] and informal carers, who nevertheless express a desire to better understand the experience of breathlessness to help them cope better with the needs of their family members and their own emotions.[14,15] Social stigma and inadequate access to care[16] contribute to dyspnoea invisibility,[8,9,16] which worsens the burden on affected people and, collectively, raises human rights issues.[17]

In theory, multiple reasons can contribute to dyspnoea invisibility. The onset of chronic diseases is slow and surreptitious, leaving time for habituation and rationalisation. In contrast to pain, dyspnoea is not a universal experience, making it difficult for healthy people to identify with afflicted people's sufferings.[18] Seeing dyspnoea in others triggers discomfort,[19] which can lead to empathic distress and avoidance behaviours. Social stigma and the feeling of incomprehension can lead to silence. Few studies have investigated the determinants of dyspnoea invisibility from the point of view of the patient.

Methods

Research question

The study aimed at identifying the determinants of dyspnoea invisibility according to people suffering from severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

Design

The study followed the principles of interpretative phenomenological analysis, a qualitative research method focussed on exploring someone's 'inner world' to gain a deeper understanding of a particular aspect of human experience. This approach allows to identify new meanings, which can inform how experiences are understood by people.[20] A double hermeneutic (wherein the researchers make sense of how the participants reflect on their own experiences, while simultaneously examining how their own views and biases might impact the analytical process

to ensure that the participants' voices are actually heard) is intrinsic to interpretative phenomenological analysis.

Setting

The study was conducted in the pulmonary rehabilitation division of the *Department of Respiratory Medicine* (22-bed structure entirely devoted to the post-exacerbation rehabilitation of people suffering from COPD) at the Pitié-Salpêtrière Hospital, a 1600-bed tertiary university hospital in Paris, France.

Population

Inclusion criteria were (1) being aged 18 or more, and not under guardianship; (2) an established diagnosis of severe COPD (GOLD classification stage 3 or 4[21]); (3) having been admitted for rehabilitation immediately after severe COPD exacerbation that required hospital admission; (4) be fluent in French and able to provide informed consent. Non-inclusion criteria were known cognitive deficiencies, and insufficient command of French.

Sample

Interpretative phenomenological analysis typically requires small but homogeneous samples.[22] In line with similar studies in the field of palliative care,[23,24] we therefore aimed at including 10–15 purposely selected participants. As the study did not intend to generate theory, data saturation was not considered a priori for sample size determination.[25]

Recruitment

Potential participants were identified according to the inclusion criteria by their physician in charge (AG or GB) prior to study commencement, on a consecutive basis, without aiming for a gender-balanced sample, a specific age range. AG or GB then introduced the study in a general manner, during a face-to-face interaction with the identified candidates. If they were interested, appointments with the lead investigator (LS), a palliative care specialist with previous training in qualitative approaches, were organised in such a way as to allow uninterrupted sessions not interfering with usual care. LS then explained the purpose of the study more precisely (*'to explore your experience of dyspnoea, your expectations and your needs, met or unmet'*) and started the interviews in those
2 who had consented.

Data collection

Face-to-face semi-structured interviews were conducted between September 2019 and May 2020 in the participants' rooms by LS. LS was alone with the participants in their rooms, and adopted an attitude of benevolent neutrality. Interviews were recorded and transcribed verbatim. The interview guide included two sensitising questions exploring first the experience of dyspnoea (*'How do you live your breathing difficulties?'*) and then its perception by others (*'Do you think that people around you realise what you experience with your breathing*?'). Follow-up questions could be asked to gain a deeper understanding of the topic[26] (e.g. *'Tell me more about that'*, *'What do you mean by this'*). Of importance, the 'term invisibility' was not used as such in the information note or during the interviews. No pilot-testing was conducted, no field notes were taken and no repeat interviews were held.

Data analysis

Interpretative phenomenological analysis was conducted by LS, using a typical step-by-step approach,[22,27,28] as follows: (1) initial global reading of the interview transcripts; (2) in-depth reading and re-reading to achieve full familiarity with the content; (3) initial annotations; (4) identification of data-derived emerging themes; (5) selection of themes fully or partially relevant to the sensitising questions; (6) identification of convergences and divergences. Themes appearing in more than 50% of the interviews were considered superordinates (the corresponding information is provided for each theme in 'results'). For each theme, LS produced a personal analysis and purposely selected quotes illustrating the interpretation of participants' thoughts. Once all interviews had been analysed, patterns across interviews were investigated and superordinate themes created that captured the shared experiences of the participants. Throughout the analytical phase, themes were discussed with two other investigators (AG, TS) as a form of triangulation.[29] All the resulting interpretations and the table of superordinate themes supported by verbatim extracts from each participant were then independently reviewed by another investigator (LB) to enhance the credibility of the analysis.

Ethical issues

The study was approved by the Ethical Board of Sorbonne University (*Comité d'Éthique de la Recherche*, decision #19–621). The participants were informed in detail of the purpose of the study (namely gaining knowledge about the burden of dyspnoea and of dyspnoea invisibility). They provided written consent to participate.

Reporting

The report conforms with the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ).[30]

Table 1. Baseline characteristics of the 11 interviewed participants.

Gender	six men /
number	five women
Age (years)	71
median [interquartile range]	[64.5–73]
Body mass index (kg.m–²)	21.8
median [interquartile range]	[16.1–27.5]
Cumulative tobacco consumption (pack-year)	45
median [interquartile range]	[40–65]
FEV1 (% pred)	30
median [interquartile range]	[19.5–36.5]
FVC (% pred)	68
median [interquartile range]	[64–93.5]
FEV1/FVC (%)	30
median [interquartile range]	[27–42]
GOLD 1–2–3–4 stage	0 / 1*/ 4 / 6
GOLD A-B-C-D stage	0 / 3 / 1 / 8
Comorbidities	
At least one	10
Obesity	2
Diabetes	1
Hypertension	6
Ischaemic heart disease	3
Cardiac insufficiency	1
Obstructive sleep apneas	1
Charlson comorbidity index	4 [3.5–5]
Baseline treatment	
LABD alone	2
LABD + ICS	9
Supplemental oxygen (permanent)	5
Supplemental oxygen (intermittent)	3
Non-invasive ventilation (nocturnal)	3
History of exacerbations	
Number during the past 2 years	4 [2.5–5]
ICU admission in the past (y/n))	8
Acute non-invasive ventilation in the past (y/n)	?
Intubation in the past (y/n)	?

FEV1: forced expiratory volume in 1 s; FVC: forced vital capacity; LABD: long-acting bronchodilators (any class; single or combined); ICS: inhaled corticosteroids; ICU: intensive care unit.
*This GOLD stage 2 patient was mistakenly included (FEV1 of 55% pred), but this patient met the GOLD D type definition (intense symptoms, high risk of exacerbation) with a clinical presentation congruent with that of the group. It was therefore decided to keep the corresponding data in the study.

Results

Participants

Fifteen consecutive persons were approached, of whom one declined to participate and one did not attend at the scheduled interview time. Additionally, two interviews were cancelled because of clinical deterioration. A total of 11 interviews was therefore conducted (six men, five women; Table 1). The median interview duration was 48 min (interquartile range 34.5–51).

Table 2. Description of the 11 participants at the time of the interview.

History of the exacerbation preceding rehabilitation facility admission	
Duration of hospitalisation prior to rehabilitation facility admission (days)	14 [8–21]
median [interquartile range]	
Non-invasive ventilation during this hospitalisation (y/n)	7
ICU stay during this hospitalisation (y/n)	5
If yes: with non-invasive ventilation (y/n)	5
If yes: with intubation (y/n)	1
Status at the time of interview	
Delay between interview and rehabilitation facility admission (days)	11 [9–24]
median [interquartile range]	
Treatment	
LABD alone	2
LABD + ICS	8
Supplemental oxygen (permanent)	7
Supplemental oxygen (intermittent)	2
Non-invasive ventilation (nocturnal)	6
Non-invasive ventilation (nocturnal + exercise)	0
6 minutes walking distance (m)	165 [116–215]
VQ11 quality of life questionnaire *	43 [36.75–43.5]

*the VQ11 is an 11-item health-related quality of life questionnaire specific to chronic obstructive pulmonary disease,[50] scored from 11 (no impact of COPD on quality of life) to 55 (worst impact). A VQ11 score ⩾22 indicates significantly altered COPD-related alteration in quality of live.

Phenomenological results

We divided our findings into two broad domains: The experience of: A. *Living with COPD-related dyspnoea*; and of B. Dyspnoea Invisibility. Each domain included themes that logically fit together.

Living with COPD-related dyspnea. The experience of living with COPD-related dyspnoea was organised around four themes, three of them being superordinates (Figure 1): (A1) Envisioning one's death by suffocation; (A2) Losing autonomy and hope; (A3) Coping strategies; (A4) Being exhausted by a long-lasting burden.

Envisioning one's death by suffocation was an experience shared by most participants (10/11). As breathing is a vital function and as breathlessness is frequent at the end of life, participants faced the threat of a fully conscious and suffocating death, and thus experienced pervasive death anxiety. *'It is as if you died many little deaths. Every time you suffocate, you wonder if you are going to die' (participant #11).* Participants expressed their sense of isolation and contrasted their experience with the unawareness of most people, who are not constantly reminded of their own mortality. *'COPD patients do not*

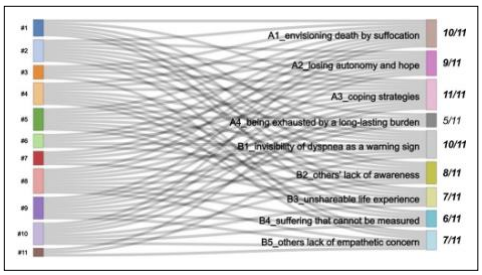


Figure 1. Sankey diagram linking the study participants (left) to the identified themes (right), with indication of the number of respondents for each theme (superordinate themes appear in bold typeface). Themes A1 to A4 pertain to the lived experience of dyspnoea. Themes B1 to B5 pertain to the invisibilities of dyspnoea. A dynamic version of the figure (html format) is provided in the electronic supplement to the manuscript (Supplement 1).

forget that they are going to die, they are reminded of it 50 times a day'.

Losing autonomy and hope was a concern for most participants (9 out of 11) who listed the activities, hobbies and projects that they were unable to continue, for example, walking in the street, hurrying to catch a bus, going shopping, driving alone, taking the train, playing with the grandchildren, swimming, climbing rocks, buying a house, continuing to work or starting a new job. *'You cannot do anything [. . .] I would like to buy a house, this is impossible. With this disease, you can't live your life anymore'* (participant #8). Limitations were mostly attributed to dyspnoea, but also at times to logistical aspects such as oxygen therapy (see Breaden et al.[31]). The participants stressed the progressive component of their disability, describing an ongoing – and distressing – deterioration to their lives over time. *'As time goes by, you get more disabled, there is no secret about that. The more things go on, the less you can do, and there is nothing you can do about it. It never gets better, it worsens, it worsens until you stop breathing. That's COPD'* (participant #6). As a participant stated, *'the only thing is to surrender to it'* (participant #6).

Coping strategies were used by all participants (11/11) to adapt to their situation. Four of them managed their condition through self-teaching: *'I have enough knowledge now to understand and manage my disease as well as possible, to be aware as soon as something goes wrong. I read, I informed myself, I read everything on the internet to get exactly what COPD is'* (participant #7). Three participants engaged in acceptance and resilience. *'Acceptance is fundamental, an acceptance that is not resignation. We must not be delusional, we must be realistic and we must try to do our best, to be resilient, to change the poison into an elixir'* (participant #5). Four participants engaged in acceptance and resignation, *'you have to take it as it is. It's destiny, you have to accept it'*. Relativising their situation was the coping strategy used by three participants. *'I saw a 38-year-old man with one leg cut off and they were taking him away to cut off the second one. So when I see that I say thank you, my God. We talk, we see, we walk what we can, it's already not that bad'* (participant #3). Five participants asked for support from others. *'I have the support of my wife and children and the caregivers here. Otherwise, one would put a bullet in one's head. They are there to boost us to recover, to stand'* (participant #3). Two participants coped by isolating themselves from others. *'When there are a lot of people around I get stressed, but when I'm alone I can take my time, I'm in my bubble'* (participant #4).

Five participants reported being exhausted by their long-lasting burden and the ongoing suffering. *'It's unbearable in the long run like that all the time all the time all the time. There's no respite'* (participant #11). These participants felt deprived of any prospect of improvement while not being able to count on the relief of that a quick death would bring. *'I wish I had terrible cancer. It is too long. I don't know why. I drink too much, I smoke too much, I die too slowly'* (participant #10).

Dyspnea invisibility. The invisibility of dyspnoea was experienced from the early (pre-diagnostic) phase of the disease and in the advanced stages evolved into an existential experience. We organised the analysis around five themes (Figures 1 and 2): (B1) having been fooled by the invisibility of dyspnoea as a warning sign; (B2) others' lack of awareness; (B3) an unshareable life experience; (B4) a suffering that cannot be measured; (B5) others' lack of empathetic concern.

Almost all participants had been fooled by the invisibility of their dyspnoea as a warning sign (10/11). The insidious nature of COPD led them to minimise breathlessness – *'for a long time I didn't take it seriously'* (participant #7) – considering it a normal experience for tobacco smokers (rationalisation). *'I was a living with cigarettes, so I put the shortness of breath down to smoking'* (participant #10). Most participants admitted having been reluctant to face reality (denial). *'When the doctor said 'do the breath test' I didn't go right away, I didn't do the X-ray, nothing. Maybe the unconscious desire not to know'* (participant #4). However, some participants believed that they had not been sufficiently informed about the risks by their doctors or that imprecise diagnoses had led them to overlook the problem. *'My GP told me I had chronic bronchitis but I didn't understand what chronic meant, I thought it would pass, that it was repeated bronchitis'* (participant #9).

The lack of awareness of others was a concern for most participants (8 out of 11). They considered that the general public lacked information about COPD. *'People don't know much about COPD. They make a big deal about other diseases, but COPD is not talked about, I don't know why'* (participant #6). Family members and friends were

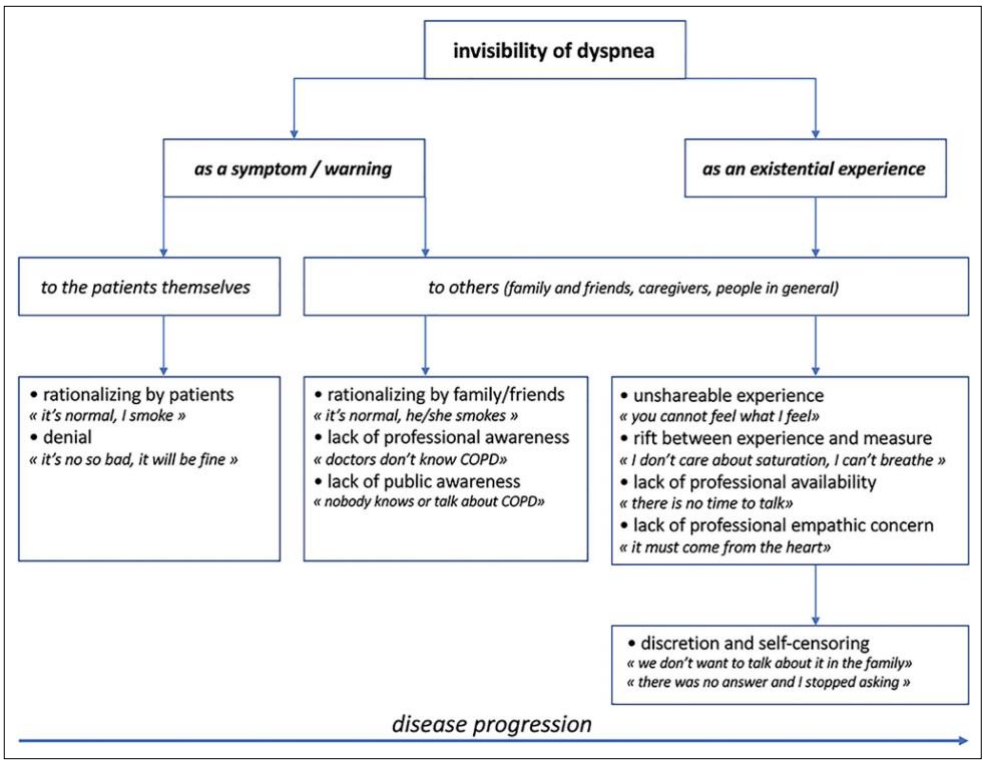


Figure 2. The invisibilities of dyspnoea according to the Interpretative Phenomenological Analysis of 11 interviews. The horizontal 'time' arrow at the bottom of the figure denotes the notion that the invisibility of dyspnoea as a symptom appeared characteristic of the early (pre-diagnostic) phase of the disease, while the invisibility of dyspnoea as an experience appeared characteristic of more advanced stages.

described as having been dismissive of dyspnoea. *'My relatives saw that I was out of breath and said well, it's the cigarettes'* (participant #2). Also, physicians were described as lacking knowledge *'My GP didn't take me seriously either, my GP didn't know about COPD'* (participant #7).

For seven participants, dyspnoea was described as an *unshareable life experience*. They stressed that it would be impossible for a healthy person to feel that they were lacking air and that their illness experience was distinct from sport-related breathlessness. *'The person close to you knows that it is shortness of breath [like during sport] but he doesn't feel it from the inside'* (participant #2). Participants mentioned that observable cues, such as oxygen supplementation or speech difficulties resulted in more attention, and compared them to the visibility of cancer. *'People who have cancer lose weight, their hair, they are in pain. We see how to support them. People who have COPD we don't see at all'* (participant #11). Sharing the same experience led participants to build a strong connection, based on common knowledge and a feeling of isolation from others. *'We, patients, understand each other, we feel the illness. . . You cannot feel what we feel'* (participant #8).

The fact that their suffering could not be measured contributed to dyspnoea invisibility, according to six participants. The gap between their subjective experience and any 'measurable physiological abnormality', led others to invalidate their distress. *'When I say I am not okay, people don't necessarily believe me! But if I can show that I'm at 83 of saturation, they think 'OK, let's increase the oxygen'* (participant #11). The fact that a reassuring 'oxygen saturation' was not necessarily correlated with respiratory comfort was stressed as a major issue. *'Doctors are always talking about saturation, but my saturation is always good, but my problem is that I can't breathe. It's*

the breathing, not the saturation. I don't give a damn about saturation' (participant #6).

Others' lack of empathic concern was mentioned by seven participants. The lack of time, attention and involvement of doctors was at the forefront of participants' complaints. They felt that caregivers avoided the relational component of their work and missed the past when doctors had more time to spend with their patients. *'I would like to see more communication, to get to know the person behind the professional. It's a matter of openness, of empathy. I don't know what kind of training doctors have nowadays when it comes to human relationships. It should come from the heart. When I see my doctor, the relational aspect is reduced to the minimum'* (participant #5). *'It often makes me think of a factory here. We are in an extremely technical world. The nurses, they're nice, but they don't care. There is some humanity missing'* (participant #10).

The invisibility of dyspnoea caused participants to self-censor to their families with motivations as 'shielding others from negative things' or 'not bothering anymore'. '*When we meet as a family it's to talk about things that are important to us, to relax and try to smile*' (participant #1). When asked to discuss the prospect of death, caregivers provided evasive and inappropriate answers, leading participants to stop asking questions. *'Every time I asked about the prognosis, I was told it wasn't like cancer because we don't know. So, there was no answer and I stopped asking because I know my question won't be properly addressed'* (participant #1).

Discussion

Main findings

This study confirmed that dyspnoea invisibility is an integral part of the lived experience of people with persistent dyspnoea and that it worsens their burden. The study showed that dyspnoea invisibility is multifaceted, depending on disease severity, evolution and the participants' interactions with others. Participants were particularly frustrated with doctors who were described as insufficiently knowledgeable about COPD, dismissive of dyspnoea and lacking relational skills (empathy, communication). Breathlessness being an unshareable experience was a major driver of dyspnoea invisibility. Our results were consistent with the literature describing advanced COPD as chronic deteriorative, life-shrinking experience, physically, psychologically, and socially.[12,31–34] The *death anxiety* reported by the participants (*'fear to die, try to live, and wait for the end'*, participant #1) echoed previous studies.[12,31,35] The obsession with breathing identified by Van de Meide et al.[12] was vividly expressed by our participants, who felt deprived of freedom by their persistent dyspnoea. The despair of an *agonizingly long and slow deterioration process'* (participant #10) was combined with a frustrating lack of information regarding the course of the disease and the corresponding threats.[36] All participants described a variety of *coping strategies*, some of these involving the support of others. This finding contradicts previous data suggesting that people with advanced COPD rarely ask for help, either because they accept their limitations or because they have no hope for possible improvement.[37] The fact that our participants were receiving active care for a particularly severe COPD (9 out of 11 dependent on oxygen) might explain this discrepancy. Doctors' avoidance of prognosis is consistent with data on medical communication regarding chronic or fatal illnesses.[38,39]

What this study adds

The notion of dyspnoea invisibility was first put forward by Gysels and Higginson,[16] already in COPD. Gysels and Higginson[16] focussed on the interactions between patients and health services and concluded that health care services tended to discredit the experience of people with COPD, leading to inadequate management trajectories.[32] Habraken et al.[37] found that patients with end-stage COPD minimised the severity of their status and considered that no help could be provided. Since these early studies, dyspnoea invisibility has been discussed from a theoretical point of view through a critical medical humanities analysis,[40] and from personal and philosophical points of view.[8,9,41] Literature searches find a limited amount of clinical data on this topic (e.g. Breaden et al.,[31] with a focus on long-term oxygen therapy), with dyspnoea invisibility not being specifically addressed in COPD and/or dyspnoea qualitative studies.[12,13,34,35,42,43] Our study therefore contributes to fill a knowlege gap about dyspnoea invisibility. It emphasises that there is not one but several dyspnoea invisibilities, which depend on temporality, disease severity and the nature of the interlocutors. Also, the study shows a major driver of dyspnoea invisibility to be the difficulty of sharing the dyspnoeic experience with others. Lastly, participants were particularly frustrated with doctors, who were perceived as not addressing dyspnoea thoroughly and not providing enough information and attention.

Strengths and limitations

The small number of participants could be viewed as a limitation, although similar sample sizes have been used in comparable studies.[43–45] We studied a very homogeneous group of people (advanced COPD, GOLD stages 3–4) in a very specific context (early post-exacerbation rehabilitation). This limits the generalisability of the results but compensates for the population size. Many of the identified themes qualified as superordinates, suggesting that inductive thematic saturation might have been reached.[46]

Of note, interpretative phenomenological analysis involves leaving participants to describe their experience but also interpret personal histories with personal words, feelings and codes.[22] Thus, researchers can grasp the complexity of the phenomenon explored despite small populations sizes.[47]

Further implications

Our study sheds new light on dyspnoea invisibility. Our analysis suggests that there is not one but several types of dyspnoea invisibility, depending on the aspect of dyspnoea considered (symptom vs experience), on time, and on the people close to the participant (Figure 2). Interestingly, dyspnoea invisibility was perceived by the participants as a significant contribution to their distress. One can only imagine the additional limitations and suffering caused by the omnipresence of dyspnoea invisibility in people with severe chronic respiratory diseases, and the unshareability of the dyspnoea experience was an important driver of its invisibility. Our participants emphasised that their experience separated them from other individuals, who were unable to understand their experience. Before the irruption of dyspnoea in their lives, participants had not experienced death anxiety that would become a constant presence when living with dyspnoea. This situation led them to value the gift of health and of not having to care about breathing (*'breathing is a miracle, when is troubled it can be hell'; 'breathing is life, breathlessness announces death'*). These findings echo a recent survey of healthy people regarding their breathing discomfort when using COVID-19 protective face masks.[18] In this study, people experiencing what can objectively be defined as a very light constraint provided surprisingly high dyspnoea ratings (median of 7 on a 1–10 numerical rating scale interrogating 'the worst dyspnoea that you can imagine') and reported changes in their opinions about breathing and respiratory diseases.[18] This suggests an inability to envisage what 'the worst' might be, in line with the non-universal nature of dyspnoea as a human experience.

Conclusions

Deconstructing dyspnoea invisibility into related but distinct phenomena has implications for clinical practice, education and research. Our study suggests that corrective measures of dyspnoea invisibility are possible and could lead to improvements in patient care and quality of life. For example, it is vital that the wider respiratory health community stress that, whether a smoker or not, it is never normal to be bothered by one's breathing. Regarding the training of healthcare professionals, dyspnoea should be described as an existential experience, leading to the development and evaluation of a curriculum increasing knowledge about the experience of people with dyspnoea. Such training should provide guidelines for the assessment of dyspnoea and incorporate the experiential discovery of breathing discomfort, for example through the use of tools such as the straw breathing challenge. Expert-patient teaching – an approach that has proven effective in other contexts[48] – could improve physicians' empathy and relational skills. Specific research should then assess the effectiveness of these educational approaches in making dyspnoea more visible and improving the care provided to people with persistent dyspnoea.[49]

Acknowledgements

Dr Andrew Lane (Lane Medical Writing) provided assistance with English style and grammar and was funded by research unit UMRS 1158 Inserm-Sorbonne Université.

Author contribution

LS, SL and TS made substantial contributions to the concept or design of the work. **LS, AG, JD, JGB** made substantial contributions to the acquisition and analysis of data. **All authors** made substantial contributions to the interpretation of data. **LS and LB** drafted the article. **NN, SL, CMP, JGB, TS** revised the article or revised it critically for important intellectual content. **All authors** approved the submitted version of the article. **All authors** have participated sufficiently in the work to take public responsibility for appropriate portions of the content and approved the final version of the manuscript.

Data management and sharing

All data will be made available by the authors upon reasonable request.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Thomas Similowski https://orcid.org/0000-0003-2868-9279

Research ethics and participants' consent

The study was conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki. It was approved by the '*Comité d'Éthique de la Recherche –CER– Sorbonne Université*' Paris, France (decision #19-621 dated October 16, 2019). Participants consented in writing to take part in the study.

Supplemental material

Supplemental material for this article is available online.

References

1. Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, et al. 'Scared to death' dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. *BMJ Open Respir Res* 2020; 7: e000493.
2. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 185: 435–452.
3. Banzett RB, O'Donnell CR, Guilfoyle TE, et al. Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and laboratory research. *Eur Respir J* 2015; 45: 1681–1691.
4. Simon PM, Schwartzstein RM, Weiss JW, et al. Distinguishable types of dyspnea in patients with shortness of breath. *Am Rev Respir Dis* 1990; 142: 1009–1014.
5. Marlow LL, Faull OK, Finnegan SL, et al. Breathlessness and the brain: the role of expectation. *Curr Opin Support Palliat Care* 2019; 13: 200–210.
6. Esser RW, Stoeckel MC, Kirsten A, et al. Brain activation during perception and anticipation of dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease. *Front Physiol* 2017; 8: 617.
7. Vinckier F, Betka S, Nion N, et al. Harnessing the power of anticipation to manage respiratory-related brain suffering and ensuing dyspnoea: insights from the neurobiology of the respiratory nocebo effect. *Eur Respir J* 2021; 58: 2101876.
8. Carel H, Macnaughton J and Dodd J. Invisible suffering: breathlessness in and beyond the clinic. *Lancet Respir Med* 2015; 3: 278–279.
9. Carel H. Invisible Suffering: the experience of breathlessness. In: Skof L and Berndtson P (eds) *Atmospheres of breathing*. Albany, NY, 2018.
10. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. *Eur Respir J* 2017; 49.
11. Morélot-Panzini C, Adler D, Aguilaniu B, et al. Breathlessness despite optimal pathophysiological treatment: on the relevance of being chronic. *Eur Respir J* 2017; 50.
12. van der Meide H, Teunissen T, Visser LH, et al. Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *Scand J Caring Sci* 2020; 34: 118–127.
13. Harrison SL, Robertson N, Apps L, et al. We are not worthy" – understanding why patients decline pulmonary rehabilitation following an acute exacerbation of COPD. *Disabil Rehabil* 2015; 37: 750–756.
14. Farquhar M. Carers and breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care* 2017; 11: 165–173.
15. Farquhar M, Penfold C, Benson J, et al. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase II study to inform an educational intervention. *PLoS One* 2017; 12: e0177081.
16. Gysels M and Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manag* 2008; 36: 451–460.
17. Başoğlu M. Effective management of breathlessness: a review of potential human rights issues. *Eur Respir J* 2017; 49
18. Serresse L, Simon-Tillaux N, Decavèle M, et al. Lifting dyspnoea invisibility: COVID-19 face masks, the experience of breathing discomfort, and improved lung health perception – a French nationwide survey. *Eur Respir J* 2022; 59.
19. Herzog M, Sucec J, Van Diest I, et al. Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. *Eur Respir J* 2018; 51.
20. Biggerstaff D and Thompson AR. Interpretative phenomenological analysis (IPA): a qualitative methodology of choice in healthcare research. *Qual Res Psychol* 2008; 5: 214–224.
21. Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease. 2021 GOLD reports, https://goldcopdorg/2021-gold-reports/.
22. Smith J, Flowers P and Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method, and research*. London: SAGE, 2009.
23. Coleman H, Sanderson-Thomas A and Walshe C. The impact on emotional well-being of being a palliative care volunteer: an interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2022; 36: 671–679.
24. Opsomer S, Joossens S, De Lepeleire J, et al. Trapped in a double cage: How patients' partners experience the diagnosis of advanced cancer in times of the COVID-19 pandemic: an interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2022; 36: 810–820.
25. Pietkiewicz A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychol J* 2014; 20: 7–14.
26. Brocki M and Wearden AJ. A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Health Psychol* 2006; 21: 87–108.
27. Smith JA and Osborn M. Interpretative phenomenological analysis. In: Smith JA (ed.) *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. London: SAGE, 2003.
28. Larkin M, Watts S and Clifton E. Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 102–120.
29. Creswell JJ and Poth C. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 2017, pp.488.
30. Tong A, Sainsbury P and Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; 19: 349–357.
31. Breaden K, Collier A, Litster C, et al. Stigma and the in(visible) perspectives and expectations of home oxygen therapy among people with chronic breathlessness syndrome: a qualitative study. *Palliat Med* 2019; 33: 82–90.
32. Gysels M and Higginson IJ. The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manag* 2010; 39: 555–563.
33. Ferreira DH, Kochovska S, Honson A, et al. Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *BMC Palliat Care* 2020; 19: 64.
34. Sigurgeirsdottir J, Halldorsdottir S, Arnardottir RH, et al. COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2019; 14: 1033–1043.
35. Tavares N, Hunt KJ, Jarrett N, et al. The preferences of patients with chronic obstructive pulmonary disease are to discuss palliative care plans with familiar respiratory clinicians, but to delay conversations until their condition

deteriorates: A study guided by interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2020; 34: 1361–1373.
36. Schmidt M, Demoule A, Deslandes-Boutmy E, et al. Intensive care unit admission in chronic obstructive pulmonary disease: patient information and the physician's decision-making process. *Crit Care* 2014; 18: R115.
37. Habraken M, Pols J, Bindels PJ, et al. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2008; 58: 844–849.
38. Benoit L, Russo T, Barry C, et al. You have to believe in something": Risk of psychosis and psychiatrists' beliefs in the self-fulfilling prophecy. *Soc Sci Med* 2019; 230: 20–29.
39. Christakis NA. *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*. Chicago: University of Chicago Press, 2001.
40. Macnaughton J. Making breath visible: Reflections on relations between bodies, breath and world in the critical medical humanities. *Body Soc* 2020; 26: 30–54.
41. Williams T and Carel H. Breathlessness: from bodily symptom to Existential Experience. In: Aho K (ed.) *Existential medicine*. London, 2018.
42. Nicolson P and Anderson P. The patient's burden: physical and psychological effects of acute exacerbations of chronic bronchitis. *J Antimicrob Chemother* 2000; 45: 25–32.
43. Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, et al. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2004; 18: 619–625.
44. Miller S and Dorman S. Resuscitation decisions for patients dying in the community: a qualitative interview study of general practitioner perspectives. *Palliat Med* 2014; 28: 1053–1061.
45. Wood H, Connors S, Dogan S, et al. Individual experiences and impacts of a physiotherapist-led, non-pharmacological breathlessness programme for patients with intrathoracic malignancy: a qualitative study. *Palliat Med* 2013; 27: 499–507.
46. Saunders B, Sim J, Kingstone T, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* 2018; 52: 1893–1907.
47. Smith JA. Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychol Rev* 2011; 5: 9–27.
48. Ferri P, Rovesti S, Padula MS, et al. Effect of expert-patient teaching on empathy in nursing students: a randomized controlled trial. *Psychol Res Behav Manag* 2019; 12: 457–467.
49. Similowski T. Treat the lungs, fool the brain and appease the mind: towards holistic care of patients who suffer from chronic respiratory diseases. *Eur Respir J* 2018; 51.
50. Ninot G, Soyez F and Préfaut C. A short questionnaire for the assessment of quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: psychometric properties of VQ11. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 179.

« Lexico-IPA »

Une étude ancillaire a également été conduite dans le cadre d'une collaboration avec l'Institut d'Analyse du Changement dans l'Histoire et les Sociétés Contemporaines (IACCHOS) de l'Université Catholique de Louvain.

Cette étude s'appuie sur une analyse lexicométrique du corpus constitué par les onze entretiens de l'étude précédemment présentée.

La lexicométrie est une approche quantitative qui utilise des méthodes linguistiques assistées par ordinateur et des algorithmes spécialisés (notamment l'analyse des correspondances, la classification hiérarchique descendante et d'autres méthodes) pour analyser de manière exhaustive le contenu d'un corpus donné. Elle permet de réorganiser celui-ci en séquences textuelles pour explorer les différentes structures lexico-sémantiques (166).

Cette approche, qui se base sur l'idée que les récurrences sont très pertinentes pour identifier des notions cohérentes dans les discours des individus, s'inscrit en complémentarité avec l'analyse qualitative menée indépendamment.

Les approches mixtes (qualitatives et quantitatives) sont d'ailleurs de plus en plus utilisées, l'idée étant que chacune d'elle complète les potentielles limites de l'autre (167).

L'analyse repose sur plusieurs étapes dont la suppression des interventions de l'investigateur du corpus puis la lemmatisation du corpus restant.

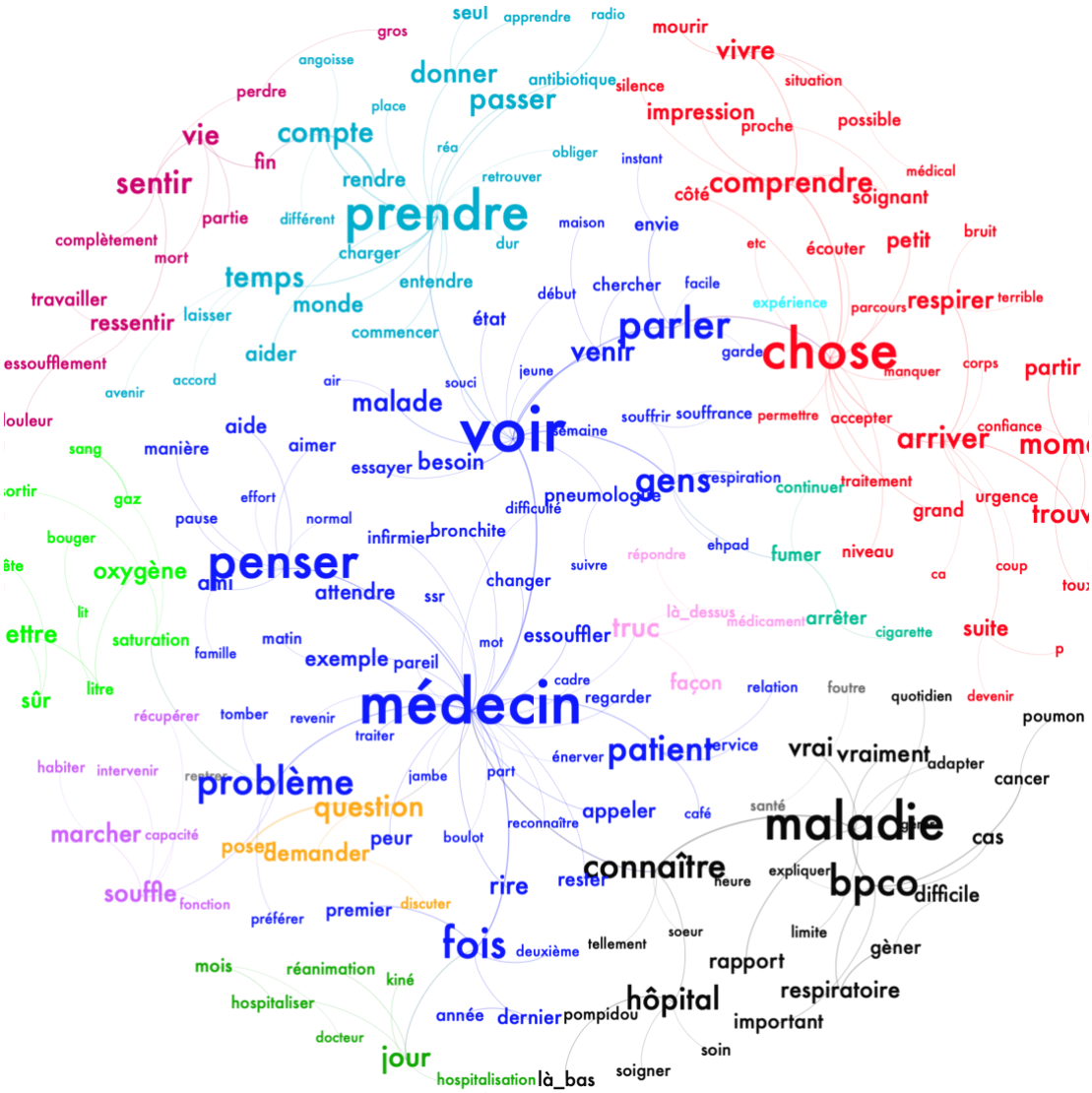
La lemmatisation consiste en la réduction de différentes formes d'un mot en une seule unité de sens, par exemple « parle », « parlé » seront réunis sous l'entité « parler ».

Ces lemmes seront ensuite croisés entre eux et entre individus, grâce à un logiciel (IRaMuTeQ), pour aboutir à une classification hiérarchique descendante composée de différentes classes sémantiques.

Enfin, l'utilisation d'un algorithme de détection de communautés permet de générer un réseau de communautés sémantiques basées sur leurs co-occurrences.

Dans cette étude, l'analyse sémantique a identifié quatre classes.
Elles concernent les besoins liés à l'expérience de la maladie (Class#1 : Experience and need for understanding), les limites imposées par la maladie (Class#2 : Limitations), la façon de « gérer » avec la maladie (Class#3 : Management) et le lien avec le milieu hospitalier (Class#4 : Hospitalisation).

L’analyse des correspondances a mis en évidence six communautés, représentées ci-dessous :



La première (« médecin », « voir », « penser », « problème ») fait clairement référence à la question de l’invisibilité de la dyspnée.

La deuxième est articulée autour du mot « chose » et semble évoquer ce qu’est leur maladie. Ce quelque « chose » est associée à « arriver », comme l’irruption de la maladie dans leur vie, à « respirer » « comprendre, « vivre » et « mourir ».

La troisième communauté est orientée vers l’action. « Prendre » le temps, « Prendre » conscience, « Prendre » des antibiotiques…
La quatrième communauté est celle du lien avec « l’hôpital », notamment par le biais de la « maladie », nommée ici en termes médicaux. Ce terme de « BPCO », associé à « connaitre »,

« expliquer » et « rapport » évoque la question de la communication entre le monde des soignants et celui des patients.

La cinquième communauté est celle du « sentir ». Elle semble faire référence au vécu intime de la maladie, le « ressentir » et « l'essoufflement ». Y sont associés la « vie » et la « mort ».

Enfin, et comme le montre schématiquement la figure suivante, les résultats de cette analyse se sont avérés corroborer ceux de l'analyse phénoménologique.

	Interpretative phenomenological analysis – ***Themes***	**Quantitaive lexicometric analysis –** ***Semantic classes **** *(hierarchical descending classification)*	**Quantitaive lexicometric analysis –** ***Semantic communities*** *(similarity analysis)*
Category #1 Living with COPD-related dyspnea	***Theme #1*** Envisioning one's death by suffocation	**Class#1** Experience and need for understanding **Class#4** Hospitalisation	**Community#3** Thing **Community#5** Hospitalisation **Community#6** Feel
	Theme #2 Losing autonomy and hope	**Class#2** Limitations	
	Theme #3 Coping strategies	**Class#3** Management	**Community#2** Take
	Theme #4 Being exhausted by a long-lasting burden		**Community#3** Thing
Category #2 Dyspnea invisibilities	***Theme #5*** Having been fooled by the insidious nature of dyspnea as a warning sign		**Community#4** Disease **Community#1** Seeing
	Theme #6 Others' lack of awareness	**Class#1 **** Experience and need for understanding	**Community#1** Seeing **Community#4** Disease
	Theme #7 An unshareable life experience		**Community#6** Feel
	Theme #8 A suffering that cannot be objectively measured		**Community#4** Disease
	Theme #9 Others' lack of empathetic concern		**Community#1** Seeing **Community#4** Disease

Ce travail fait l'objet un projet de publication dont l'article correspondant, intitulé « *Dyspnea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease : a quantitative linguistic*

analysis of patients' discourses », est en cours de finalisation (la version de cet article en l'état au 15 octobre 2022 est fournie en Annexe 1).

Approche expérientielle

« A window into the overlooked experience of chronic dyspnoea? »

Nous avons vu à quel point la dyspnée était invisible, et développé l'idée que l'un des déterminants de cette invisibilité était son caractère non universel. L'expérience des patients reste opaque pour l'autre (le proche ou le soignant) et pour les autres (la société, les institutions, le grand public), faute du référentiel sensoriel et émotionnel adéquat.

La généralisation du port du masque facial, dans le contexte de pandémie de COVID-19 que nous avons connu, nous a donné l'occasion de formuler une hypothèse sur une approche, dite "expérientielle", permettant de lever, au moins partiellement, l'invisibilité de la dyspnée.

Une des principales plaintes rapportées en lien avec le port du masque est celle d'un inconfort, d'une gêne ou de difficultés à respirer. En effet, le port du masque facial augmente légèrement la résistance des voies aériennes et peut être une source de réinspiration de dioxyde de carbone, deux facteurs pouvant provoquer une dyspnée. Il abolit également les variations thermiques liées à la respiration au niveau du nez et de la bouche, variations sources d'une stimulation trigéminale dont nous avons vu le rôle dans le mécanisme de sensation de dyspnée (le port du masque donne l'impression au cerveau d'une absence de circulation d'air).

La dyspnée liée au port du masque de protection n'est ni intense, ni pathologique, ni incontrôlable puisqu'il suffit de retirer son masque pour en être soulagé. Ce soulagement est d'ailleurs bien plus qu'un simple retour à la normale, il est associé à une composante émotionnelle importante, celle du plaisir de « libérer » sa respiration (en témoigne le mot valise « *airgasme* [10]» réapparu durant cette pandémie).

En effet, le soulagement de la dyspnée n'est pas seulement l'inactivation des zones cérébrales impliquées dans la composante sensorielle et/ou émotionnelle de la dyspnée. C'est aussi l'activation de structures cérébrales appartenant au système de récompense entrainant la participation des voies dopaminergiques (168). On sait par ailleurs que les opioïdes stimulent l'activité des neurones dopaminergiques, ce qui est possiblement un des mécanismes sous-tendant leur efficacité (169).

Quoiqu'il en soit, la perception consciente et désagréable de la respiration, provoquée par le port du masque facial comme moyen de protection contre le virus peut être envisagée comme une expérience de masse de dyspnée. Cette expérience, jusque-là inconnue pour une partie de la population générale, peut aussi être vue comme ayant le potentiel de sensibiliser au vécu des patients souffrant de dyspnée et être ainsi un des leviers de correction de l'invisibilité de la dyspnée.

[10] https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/airgasme

Nous avons ainsi formulé deux hypothèses. La première est que le port du masque provoque une dyspnée chez les personnes qui le porte pour se protéger du virus. La seconde, conditionnée à la première, est que cette forme de découverte de l'expérience de dyspnée pour une partie de la population générale est une occasion de lever l'invisibilité de la dyspnée.

Ces deux hypothèses ainsi formulées ont fait l'objet d'une publication dans le *Lancet Respiratory Medicine* en janvier 2021 [11].

[11] Similowski T, Moricot C, Nion N, Decavèle M, Lavault S, Guerder A, Morélot-Panzini C, Serresse L. Facemasks as a COVID-19 barrier: a window into the overlooked experience of chronic dyspnoea? Lancet Respir Med. 2021 Jan;9(1):12-13.

Facemasks as a COVID-19 barrier: a window into the overlooked experience of chronic dyspnoea?

B Boissonnet/BSIP/Science Photo Library

Published Online October 23, 2020 https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30512-9

For more on **facemask use** see https://apps.who.int/iris/handle/10665/332293

For more on **sociological effects of wearing facemasks** see *J Am Geriatr Soc* 2020; **68:** E12–13

For more on the **experience of breathlessness** see http://www.sunypress.edu/p-6557-atmospheres-of-breathing.aspx

For more on **chronic breathlessness** see *Eur Respir J* 2017; **49:** 1602277

For more on **persistent dyspnoea** see *Eur Respir J* 2017; **50:** 1701159

For more on **observing dyspnoea** see *Eur Respir J* 2018; **51:** 1702682

For more on **human rights and breathlessness** see *Eur Respir J* 2017; **49:** 1602099

For more on **a patient's perspective of dyspnoea** see *BMJ Open Respir Res* 2020; published online March 12. DOI:10.1136/bmjresp-2019-000493

For the **study from Lansing and colleagues** see *Respir Physiol Neurobiol* 2009; **167:** 53–60

The COVID-19 pandemic has resulted in the widespread use of facemasks globally. Facemasks contribute to the protection against contamination of the people wearing them and those in close proximity, and they also protect against the fear of contamination. Wearing facemasks is, however, associated with a series of material constraints: you have to think about the mask, to have it with you, to pay for it, to change it, or to wash it frequently. Facemasks are also associated with marked sociological inconveniences, obstructing verbal communication (eg, muffled voice, invisible lip movements) and hindering non-verbal communication by making facial expressions hard to read. Facemasks can also be uncomfortable to wear. Primarily, being slightly resistive to airflow and a possible source of carbon dioxide rebreathing, they change our relationship with our own breathing. We suddenly become consciously aware of our respirations, and many of us find this unsettling. What if there was a sociological upside to this particular consequence of wearing protective masks? What if this could make us more attentive to the predicament of patients with chronic breathing problems?

Ordinarily, the continual neural bombardment from respiratory-related afferents that our brain receives is fully gated out, and, once passed the trial of our very first breath, breathing comes naturally and we are not consciously aware of it, even when it is disturbed by mild exercise or speech.

But disease-related alterations of the respiratory system arising from lung, heart, or neuromuscular abnormalities can put an end to this so-called respiratory felicity. These alterations can result in breathing becoming faster, shallower, laboured, noisy, or associated with the abnormal use of certain muscles. Most importantly, they can result in dyspnoea, namely breathing becoming a conscious act (sensory dimension) and an emotionally disturbing one (affective dimension). This multidimensional negative respiratory experience, of which the felt intensity can be disconnected from the extent of the underlying respiratory abnormalities, is a symptom—an alarm signal. But beyond that, it is a life-altering existential experience, with psychological, behavioural, and social consequences. This is especially true when dyspnoea cannot be improved by treatments to correct its causative pathophysiological abnormalities, a situation termed chronic breathlessness or persistent dyspnoea. In such cases, the ever-present awareness of breathing becomes a permanent threat, a permanent reminder of impending mortality. The impact of dyspnoea on the lives of those affected is further aggravated by the invisibility that unfortunately characterises the experience. Even though observing acute dyspnoea in others is associated with negative feelings, dyspnoea is not only under-diagnosed and associated with delayed diagnosis but also under-evaluated, under-addressed, and often associated with an apparent lack of empathy from others. This invisibility impedes access to appropriate care and raises a human rights issue. It is explained, in part, by the disconnection of the dyspnoeic experience lived by the patients from the respiratory measurements performed by physicians. Also, the experience of dyspnoea, with the inherent sense of powerlessness that accompanies it, is not one that is universal, in contrast with pain and other common discomforts that everybody has experienced and can easily empathise with. Not having lived with dyspnoea presumably limits the ability of others to sympathise and empathise with patients, which probably goes some way to explain avoidance behaviours that are sometimes observed in persons confronted with dyspnoeic patients, and sometimes even in caregivers.

Patients are well aware of the invisibility of dyspnoea, and remarks such as, "They should have doctors experience these symptoms, especially dyspnoea, so they understand what patients are going through" are not uncommon. Yet, the experiential learning theory suggests that personally experiencing dyspnoea could be useful in changing one's perception of it. This has not been formally studied, but is supported by anecdotal evidence. Similarly, Robert Lansing and colleagues report the post-hoc verbatim of a healthy person submitted to an air hunger inducing experiment: "If I felt I had to live my life feeling like that, I would jump out of the window". Submitted for the first time to a similar type of experiment, one of us (AG), a respiratory intensivist, exclaimed that he would "never again tell an agitated [dyspnoeic] mechanically ventilated patient to calm down".

So, wearing a facemask to fight the circulation of severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) makes breathing a conscious experience that can be unsettling or oppressive. This dyspnoea is mild at rest and is in no way comparable to patients' experiences. However, it can become sufficiently disturbing—when climbing stairs, when talking while walking, when in confined or crowded spaces, or in reaction to heightened emotional states—for people to seek respiratory relief by removing their masks, at the price of trangressing hygiene recommendations. This amounts to regaining control, an option not available to dyspnoeic patients, and illustrates the truly dyspnogenic effect of face masks.

We submit that the respiratory discomfort induced by facemasks could be considered as a form of mass

experiential learning liable to bring a great many people to discover the overlooked existential experience of dyspnoeic patients. We believe that this offers a unique opportunity to raise public awareness of what it means to be constantly aware of, and bothered by, one's own breathing. This phenomenon could be leveraged by foundations and charities that promote lung health or by teams engaged in the field of disability studies as a communication tool about the dyspnoeic experience that is lived by patients afflicted by chronic respiratory diseases, to, in the end, achieve better levels of comprehension and empathy. Meanwhile, let us have a thought for these patients when breathing through a facemask bothers us.

TS reports personal fees from AstraZeneca France, Boerhinger Ingelheim France, GSK France, TEVA France, Chiesi France, Lungpacer Inc, ADEP Assistance, personal fees and non-financial support from Novartis France, and grants from Air Liquide Medical Systems, outside of the submitted work. All other authors declare no competing interests.

Thomas Similowski, Caroline Moricot, Nathalie Nion, Maxens Decavèle, Sophie Lavault, Antoine Guerder, Capucine Morélot-Panzini, Laure Serresse
thomas.similowski@upmc.fr

Sorbonne Université, INSERM, UMRS1158 Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique, Paris, France (TS, NN, MD, SL, CM-P, LS); AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Pneumologie, Médecine Intensive et Réanimation (Département R3S), 75013 Paris, France (TS, NN, MD, SL, AG, CM-P); Université Paris I Panthéon Sorbonne, Département de Sociologie & EA 2483 Centre d'étude des techniques, des connaissances et des pratiques (CETCOPRA), Paris, France (CM); and AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Unité Mobile de Soins Palliatifs), Paris, France (LS)

« Lifting dyspnoea invisibility »

Nous avons ensuite testé ces deux hypothèses en réalisant une enquête avec l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) auprès d'un échantillon démographiquement représentatif de la population générale.

Plus de 1000 personnes ont ainsi répondu à un questionnaire en ligne élaboré par un groupe multidisciplinaire de chercheurs issus de la médecine respiratoire, des soins intensifs, des soins palliatifs, de la psychologie, des soins infirmiers et de la sociologie.

L'échantillon était composé de 1012 personnes dont 15% ont déclaré être suivis pour une pathologie respiratoire. Parmi les 860 autres répondants (85% de l'échantillon), 14% déclaraient avoir un proche suivi pour une pathologie respiratoire.

Ces résultats positionnent d'emblée la dyspnée comme un problème de santé publique majeur puisque dans cet échantillon représentatif de la population française, près de 27% des répondants sont concernés, à titre personnel ou par le biais d'un proche.

En ce qui concerne notre première hypothèse, celle-ci est confirmée par les résultats suivants. Plus de 37% des répondeurs considérés comme « en bonne santé », c'est-à-dire sans pathologie respiratoire, rapportent une dyspnée induite par le port du masque facial au repos. Lors d'un effort considéré comme modéré, ce pourcentage s'élève quasiment à 60% (59,9%).

Comme on pouvait s'y attendre, au repos comme à l'effort, cette proportion est plus importante chez les répondeurs suivis pour une pathologie respiratoire (79,3%).

De manière plus surprenante, on constate qu'il n'y a pas de différence entre le sous-groupe de répondeurs considérés comme « en bonne santé » mais avec un proche suivi pour une pathologie respiratoire et le groupe de répondeurs suivis pour une pathologie respiratoire.

Notre seconde hypothèse est également confirmée puisque parmi les répondeurs « en bonne santé », près de 47% d'entre eux affirment avoir plus conscience de l'importance de la santé respiratoire depuis la généralisation du port du masque facial. Ce changement est significativement associé au fait de se sentir dyspnéique au repos avec le masque mais également au fait d'être une femme.

Cela confirme le rôle que peut jouer l'expérience de la dyspnée dans la correction de l'invisibilité de celle-ci, notamment par le biais d'un renforcement de la sollicitude empathique. Bien que cela soit en partie liée à une construction socioculturelle des rôles et des attentes liés au genre, la sollicitude empathique reste une caractéristique « féminine » sans être pour autant une qualité exclusive des femmes (170,171).

L’expérience personnelle de dyspnée permet de mieux reconnaitre celle de l’autre. Il y a quelque chose du vécu des patients dyspnéique qui peut enfin résonner chez celui qui observe, un quelque chose de plus familier et donc de moins effrayant. La tentation de fermer les yeux et de s’éloigner se fait moins forte.

L’expérience de dyspnée, véritable apprentissage incarné, désamorce le cercle vicieux de l’invisibilité de la dyspnée et a, de ce fait, un fort potentiel « pédagogique ».

Cette étude a été publiée dans l’*European Respiratory Journal* en mars 2022 [12].

[12] Serresse L, Simon-Tillaux N, Decavèle M, Gay F, Nion N, Lavault S, Guerder A, Châtelet A, Dabi F, Demoule A, Morélot-Panzini C, Moricot C, Similowski T. Lifting dyspnoea invisibility: COVID-19 face masks, the experience of breathing discomfort, and improved lung health perception - a French nationwide survey. Eur Respir J. 2022 Mar 31;59(3):2101459.

EUROPEAN RESPIRATORY JOURNAL
ORIGINAL RESEARCH ARTICLE
L. SERRESSE ET AL.

Lifting dyspnoea invisibility: COVID-19 face masks, the experience of breathing discomfort, and improved lung health perception – a French nationwide survey

Laure Serresse[1,2,12], Noémie Simon-Tillaux[3,4,12], Maxens Decavèle[2,5], Frederick Gay[6], Nathalie Nion[2,7], Sophie Lavault[2,8], Antoine Guerder[2,9], Antoine Châtelet[10], Frédéric Dabi[10], Alexandre Demoule[2,7], Capucine Morélot-Panzini[2,8], Caroline Moricot[11,13] and Thomas Similowski[2,7,13]

[1]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Unité Mobile de Soins Palliatifs, Paris, France. [2]Sorbonne Université, INSERM, UMRS1158 Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique, Paris, France. [3]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Département de Santé Publique, Paris, France. [4]Sorbonne Université, INSERM, UMRS 1136, Institut Pierre Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique, Paris, France. [5]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Médecine Intensive et Réanimation, Département R3S, Paris, France. [6]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Laboratoire de Parasitologie-Mycologie, Paris, France. [7]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Département R3S, Paris, France. [8]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Pneumologie, Département R3S, Paris, France. [9]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Soins de Suite et de Réadaptation Respiratoire, Département R3S, Paris, France. [10]Institut Français d'Opinion Publique (IFOP), Paris, France. [11]Université Paris I Panthéon Sorbonne, Département de Sociologie & EA 2483 Centre d'Etude des Techniques, des Connaissances et des Pratiques (CETCOPRA), Paris, France. [12]Co-first authors. [13]Co-last authors.

Corresponding author: Thomas Similowski (thomas.similowski@upmc.fr)

Shareable abstract (@ERSpublications)
Wearing COVID-19 face masks has resulted in the discovery of dyspnoea by the general public and heightened concern for respiratory health. This provides the respiratory community with a major communication opportunity. https://bit.ly/3yKPnGD

Cite this article as: Serresse L, Simon-Tillaux N, Decavèle M, *et al*. Lifting dyspnoea invisibility: COVID-19 face masks, the experience of breathing discomfort, and improved lung health perception – a French nationwide survey. *Eur Respir J* 2022; 59: 2101459 [DOI: 10.1183/13993003.01459-2021].

Copyright ©The authors 2022. For reproduction rights and permissions contact permissions@ersnet.org

Received: 23 May 2021
Accepted: 3 Aug 2021

Abstract

Question addressed In contrast with pain, dyspnoea is not visible to the general public, who lack the corresponding experiential baggage. We tested the hypothesis that the generalised use of face masks to fight severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 dissemination could change this and sensitise people to respiratory health.

Methods General population polling (1012-person panel demographically representative of the adult French population, quota sampling method; 517 (51%) female). 860 (85%) answered "no" to "treated for a chronic respiratory disease" ("respiratory healthy"), and 152 answered "yes" ("respiratory disease"). 14% of respiratory healthy respondents reported having a close family member treated for a chronic respiratory disease (RH-family^{+}). Respondents described mask-related attitudes, beliefs, inconveniencies, dyspnoea and changes in their respiratory health vision.

Results Compliance with masks was high (94.7%). Dyspnoea ranked first among mask inconveniencies (respiratory disease 79.3%, respiratory healthy 67.3%; p=0.013). "Air hunger" was the main sensory dyspnoea descriptor. Mask-related dyspnoea was independently associated with belonging to RH-family^{+} (OR 1.85, 95% CI 1.16–2.98) and removing masks to improve breathing (OR 5.21, 95% CI 3.73–7.28). It was negatively associated with considering masks effective to protect others (OR 0.42, 95% CI 0.25–0.75). Half the respondents were more concerned with their respiratory health since wearing masks; 41% reported better understanding patients' experiences.

Answer to the question Wearing protective face masks leads to the mass discovery of breathing discomfort. It raises public awareness of what respiratory diseases involve and sensitivity to the importance of breathing. These data should be used as the fulcrum of respiratory health oriented communication actions.

Introduction

Dyspnoea, or breathing discomfort [1], is the ubiquitous symptom of respiratory, cardiac and neuromuscular diseases, and of obesity and deconditioning. For those afflicted, dyspnoea is a life-reducing experience associated with fear and handicap. Yet, in contrast with pain, dyspnoea is not very visible to the general public. Patients with chronic respiratory diseases often report an insufficient understanding of their suffering by others, including caregivers [2], which adds to their burden. This "invisibility" of dyspnoea [3] impedes access to appropriate care [4] and raises human rights issues [5]. It originates, in part, from dyspnoea not being a universal human experience, while pain undoubtedly is. Healthy individuals are likely to have experienced "healthy breathlessness" due to physical exercise, but have no experiential way of understanding the combination of troubled breathing, fear and powerlessness that characterises the daily life of dyspnoeic patients.

As the coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic continues to surge, barrier measures remain the primary means of limiting viral circulation until mass immunisation is achieved [6]. Face masks are recommended [7] and have been increasingly adopted [8]. They have practical drawbacks [9, 10], which can be an obstacle to their correct use [11]. Face masks slightly increase airway resistance and carbon dioxide concentration in the breathing zone [12, 13]; this can suffice to make breathing conscious, and possibly unpleasant if the sensory experience is associated with negative emotions. This defines dyspnoea [1]. Although dyspnoea is often mentioned conversationally as a mask-related inconveniency, its frequency, intensity, characteristics and risk factors have not been systematically studied. Their description could help improve the use and acceptance of face masks, the protective importance of which cannot be discussed. We hypothesised that mask-related dyspnoea would be a frequent occurrence and would depend on activity levels and individual-related factors. Likewise, we hypothesised that the frequency and intensity of mask-related dyspnoea would be higher in patients being treated for chronic respiratory diseases.

Furthermore, face mask-related dyspnoea is likely to be the first encounter with dyspnoea for most people. It therefore has the potential to change the general public's perception of what it means to experience breathing difficulties [14]; that is, to improve dyspnoea visibility. Within this frame, we predicted that face-mask-related dyspnoea would be described as very intense by healthy individuals, despite the masks not representing a critical physical constraint. In addition, we predicted that patients with a chronic respiratory disease as well as healthy individuals with a family member treated for a chronic respiratory disease would experience more frequent and intense mask-related dyspnoea. Finally, we predicted that healthy individuals reporting mask-related dyspnoea would also report increased concern about their respiratory health and would report a better understanding of the experience lived by patients with chronic respiratory disease [14]. Using a methodology that has previously helped understand some aspects of the epidemiology and characteristics of dyspnoea in the general population [15–17], we tested the above hypotheses by conducting a cross-sectional survey in a sample demographically representative of the French adult population.

Methods

Survey conduct and respondents

The survey was conducted in France by the French Institute of Public Opinion (Institut Français d'Opinion Publique (IFOP)) between 3 and 6 November 2020 using the quota sampling method to ensure demographic representativeness. Respondents aged >18 years were recruited in successive waves from a web-based panel comprising 750 000 persons, in such a way as to constitute a 1000-person sample matching census data of the French population with respect to gender, age, socio-professional categories and place of residence after stratification by region and type of agglomeration. Respondents completed the questionnaire online (10–20 min). All questions had to be answered for participation to be registered.

Ethics

The study was conducted in accordance with the ethical guidelines of the European Society for Opinion and Marketing Research, of which IFOP is a signatory. It was approved by the local ethics committee (comité d'éthique de la recherche Sorbonne Université; #2020–092). Participants read and approved an information notice before completing the questionnaire.

Questionnaire development

A multidisciplinary group of investigators (from respiratory medicine, intensive care, palliative care, psychology, nursing and sociology) developed a first questionnaire. A focus group of eight laypersons, males and females aged 25–88 years, gave feedback on this version, allowing adjustments in the choice of questions and their wording. Two survey experts from IFOP monitored the process, provided input throughout and approved the final version that was adapted to meet IFOP technical requirements.

Questionnaire content

The questionnaire ("English translation of the survey questionnaire" in the supplementary material) explored five domains, as follows.

- Domain 1: demographic characteristics.
- Domain 2: respiratory health (respondent or close family members treated or not for respiratory disease or congestive heart failure; tobacco consumption; practice of a breathing-oriented activity).
- Domain 3: attitudes towards wearing a face mask and perceived inconveniencies.
- Domain 4: mask-related dyspnoea ("Does wearing a face mask cause you any breathing difficulties…")
  - at rest or during very light activities (*e.g.* walking at one's own pace on the flat);
  - during moderate effort (fast walking or walking uphill, climbing stairs, carrying a load, talking when walking) or under emotional stress;
  - during intense effort (sport).

  Respondents who reported mask-related dyspnoea were asked to:
  - rate it on a numerical rating scale (NRS) from 1, "negligible breathing difficulties", to 10 "worst breathing difficulties that you can imagine";
  - choose sensory descriptors among "air hunger/lack of air/smothering", "excessive effort to breathe", "chest tightness", "breathing heavily" and "need to concentrate on breathing", and indicate the one that best applied [18];
  - choose emotional descriptors among "anger/irritation", "frustration", "anxiety", "sadness/depression" and "fear", and indicate the one that best applied.
- Domain 5: impact of wearing a face mask on the perception of one's own respiratory health and the respiratory health of others.

Respondents were also asked to provide three words or expressions associated with the inconveniencies of wearing a protective face mask.

Statistical analyses

Analyses were performed on unweighted data using R v4.0.3. Qualitative data were expressed as numbers and percentages and compared using Fisher's exact test. Quantitative variables were expressed as the median and interquartile range (IQR). Because some of the variables' distributions did not respect the assumptions required to use parametric tests, the comparison between respondents reporting and not reporting being treated for chronic respiratory disease and the comparison of respondents reporting and not reporting having a relative treated for chronic respiratory disease were all performed using the Mann–Whitney U-test, for the sake of consistency. p-values were corrected for multiple comparisons using the Benjamini–Hochberg procedure, with a false discovery rate of 5% [19]. A p-value <0.05 (two-sided) was set as the level of significance. In respondents not reporting being treated for respiratory diseases ("respiratory healthy" group), multivariate logistic regressions were performed to test for risk factors of mask-related dyspnoea (at rest, during exertion, or in either circumstance), intensity of mask-related dyspnoea and change in attitudes regarding diseases. Odds ratios and their 95% confidence intervals were computed. All covariates with a corrected p-value <0.2 were candidates for inclusion in the multivariate models. In addition, we included sex, age, smoking status, having a family member treated for a respiratory disease and the practice of breathing-oriented activities in the models regardless of the univariate p-value, as these variables were considered relevant. All covariates included in the logistic regressions respected the assumptions required for use of parametric procedures. Backward stepwise procedures based on the likelihood-ratio test determined the variables included in the final models. All variables adjusted on the other covariates with a p-value <0.05 were kept in the final model. To corroborate the relevance of the variables selected to conduct the stepwise analysis, we performed a penalised regression of the "Lasso" type (least absolute shrinkage and selection operator) [20]. This approach can estimate the coefficients and select the covariates of the model at the same time (but it has not yet been associated with a consensual approach to provide reliable confidence intervals and p-values for the corresponding coefficients). The fitting is based on a term of penalisation (λ) that eliminates non-informative coefficients by shrinking them to zero [20]. We first fitted the Lasso regression model on 80% of the observations. On this sample, λ was determined by 10-fold cross-validation to minimise the mean squared error. Model accuracy of the Lasso regression, or the probability to predict accurately the observed outcome, was then computed on the remaining 20% observations.

Textual analyses

The words or expressions chosen by each participant in answer to "when you think about difficulties caused by wearing a face mask, which three words come to mind?" were first lemmatised and then merged as individual verbatim to perform a correspondence factorial analysis on the matrix crossing individuals and lemmas as active categories. Then, based on the factorial coordinates produced by this initial step, a descending hierarchical classification was performed. Finally, the resulting classes were tested for statistical

association with reporting or not face mask-related dyspnoea at rest (Chi-squared test) [21, 22]. The textual analysis was conducted using the IRaMuTeQ 0.7 alpha 2 R-based software with a French dictionary (Paul Sabatier, Laboratoire d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales, Université de Toulouse 3, Toulouse, France).

Results

Population

1012 respondents were included (517 (51.1%) female). Of these, 152 (15%) answered "yes" to "are you treated for a chronic respiratory or for congestive heart failure?" ("respiratory disease" population) and 860 (85%) answered "no" ("respiratory healthy" population) (table 1, figure 1). Respiratory disease respondents were more often men (60.5% *versus* 46.9%; p=0.012), were older (57.5 *versus* 49.0; p<0.001), more often ex-smokers (44.7% *versus* 26.2%; p=0.006) and more often retired (53.9% *versus* 36.9%) (table 1). Respiratory healthy respondents more often reported breathing-oriented activities (table 1; list of activities in supplementary table S1). 120 (14%) respiratory healthy respondents reported having a close family member treated for a chronic respiratory disease or congestive heart failure (RH-family^{+} category). There was no significant difference between RH-family^{+} and RH-family^{-}, except for breathing-oriented activities (p=0.006) (supplementary table S2).

TABLE 1 Description of the global study population and of the "respiratory healthy" and "respiratory disease" subgroups

	Whole population	Respiratory healthy group[#]	Respiratory disease group[¶]	p-value[+]
Participants	1012	860 (85)	152 (15)	
Female	517 (51.1)	457 (53.1)	60 (39.5)	**0.012**
Age years	50.00 (34.00–65.00)	49.00 (33.00–62.00)	57.50 (44.00–71.00)	**<0.001**
Socio-professional status				**0.014**
Farm workers	7 (0.7)	5 (0.6)	2 (1.3)	
Artisans or shopkeepers	33 (3.3)	31 (3.6)	2 (1.3)	
Senior management	108 (10.7)	95 (11.0)	13 (8.6)	
Middle management	158 (15.6)	141 (16.4)	17 (11.2)	
Employees	173 (17.1)	157 (18.3)	16 (10.5)	
Labourers	134 (13.2)	114 (13.3)	20 (13.2)	
Retired or not in work	399 (39.4)	317 (36.9)	82 (53.9)	
Education				0.877
Living area[§]				0.187
Tobacco consumption				**0.006**
Active	199 (19.7)	170 (19.8)	29 (19.1)	
Past	293 (29.0)	225 (26.2)	68 (44.7)	
Never	520 (51.4)	465 (54.1)	55 (36.2)	
Treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure				
Asthma	58 (5.7)		58 (38.2)	
COPD	24 (2.4)		24 (15.8)	
Heart failure	36 (3.6)		36 (23.7)	
Other	57 (5.6)		57 (37.5)	
Close family member treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure				0.330
Overall	135 (13.3)	120 (14.0)	15 (9.9)	
Asthma	62 (45.9)	54 (45.0)	8 (53.3)	
COPD	15 (11.1)	14 (11.7)	1 (6.7)	
Heart failure	35 (25.9)	30 (25.0)	5 (33.3)	
Other	40 (29.6)	4 (26.7)	36 (30.0)	
Breathing-oriented activity[f]				**0.002**
Often or from time to time	316 (31.2)	247 (28.7)	69 (45.4)	
Rarely or never	696 (68.8)	613 (71.3)	83 (54.6)	

Data are presented as n, n (%) or median (interquartile range), unless otherwise stated. Bold type represents statistical significance. [#]: answered "no" to "treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure"; [¶]: answered "yes" to "treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure": asthma n=38 (5.7% of the overall population), COPD n=25 (3.75% of the overall population), heart failure n=16 (2.4% of the overall population), n=1 mentioned cystic fibrosis (0.15%); [+]: corrected for multiple comparisons (n=69); [§]: three categories: urban, Paris area; urban, outside Paris area; rural; [f]: details are given in supplementary table S1.

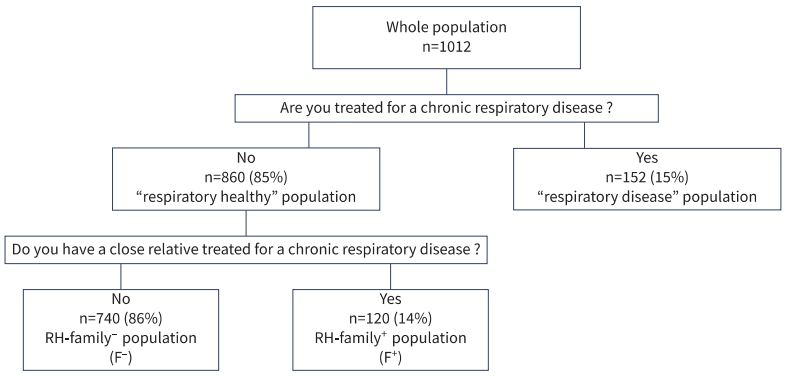


FIGURE 1 Distribution of the study subpopulations.

Attitudes and beliefs toward face masks

Face masks were reportedly used systematically or most often by 94.7% of respondents, similarly in the respiratory healthy and respiratory disease populations (supplementary table S3). The perceived benefit–inconvenience balance was largely favourable (87.2% either completely or somewhat agreed), without differences between the respiratory healthy and respiratory disease groups. Respiratory healthy respondents more often reported a favourable benefit–inconvenience balance for themselves (p=0.003) and others (p=0.003). There was no significant difference between RH-family^{+} and RH-family^{-}.

General inconveniencies

Among general inconveniencies (supplementary table S4), "breathing difficulties" and "glasses steaming up" were most commonly ranked first (25.6% for both). Three classes were identified by textual analysis (figure 2). Class 1 (61.6%) had a dominant "respiratory" connotation, class 2 (21.8%) a "bothering" connotation and class 3 (16.6%) a "positive" connotation. Classes 1 and 2 were significantly associated with reporting face mask-related dyspnoea at rest. Class 3 was significantly associated with reporting the absence of face mask-related dyspnoea at rest.

Dyspnoea

Face mask-related dyspnoea was frequently reported, and more so by the respiratory disease population than by the respiratory healthy population (79.3% *versus* 67.3%; p=0.013) and for each activity level (rest: 58.0% *versus* 37.8%, moderate: 75.3% *versus* 59.9%, intense: 72.3% *versus* 56.4%; p<0.05) (figure 3). Furthermore, in the respiratory healthy population, face mask-related dyspnoea was more frequently reported by RH-family^{+} respondents than by RH-family^{-} respondents during moderate effort (71.7% *versus* 58.0%; p=0.018) (figure 3). There was no difference in face mask-related dyspnoea between RH-family^{+} and respiratory disease (figure 3).

All circumstances considered, 75.4% of the respondents reported removing the mask to breathe more easily at some point (respiratory healthy 73.9%, respiratory disease 83.3%; p=0.012) (supplementary table S3).

Median dyspnoea ratings were generally high with wide dispersion (table 2 and supplementary figure S1). Strikingly, respiratory healthy respondents rated dyspnoea at a median 7.00 (IQR 2.00–10.00). Respiratory disease respondents provided significantly higher ratings, but the differences were of limited magnitude. There was no difference between RH-family^{+} and RH-family^{-}.

Respondents reporting dyspnoea favoured "air hunger" among sensory descriptors (72.5%; best descriptor in 59.3% of cases) (supplementary figure S2). Among emotional descriptors, "anger/irritation" was the most frequently reported (46.5%; best descriptor 37.4%), followed by "frustration" (36.9%; best descriptor 26.7%) and "anxiety" (34.0%; best descriptor 26.0%) (supplementary figure S2). RH-family^{+} respondents chose "fear" more often than RH-family^{-} respondents (16.8 *versus* 7.6%; p=0.012) (supplementary figure S2).

FIGURE 2 Textual analysis of the respondents' answers to the question "when you think about difficulties caused by wearing a face mask, which three words come to mind?". Following lemmatisation of the verbatim responses, correspondence factorial analysis and descendent hierarchical classification identified three semantic classes. Class 1 had a dominant "respiratory" connotation, class 2 had a dominant "bothering" connotation and class 3 had a "positive" connotation (words with a respiratory connotation appear in bold). Class 1 and class 2 were significantly associated with reporting face mask-related dyspnoea at rest (Chi-squared test), whereas class 3 was significantly associated with not reporting face mask-related dyspnoea at rest (Chi-squared test).

In multivariate analysis, mask-related dyspnoea at rest or during moderate effort was independently associated with having a close relative treated for chronic respiratory disease (OR 1.85, 95% CI 1.16–2.98) and with removing face masks to improve breathing (OR 5.21, 95% CI 3.73–7.28) (figure 4). It was negatively associated with considering face masks an effective protection for others (OR 0.42, 95% CI

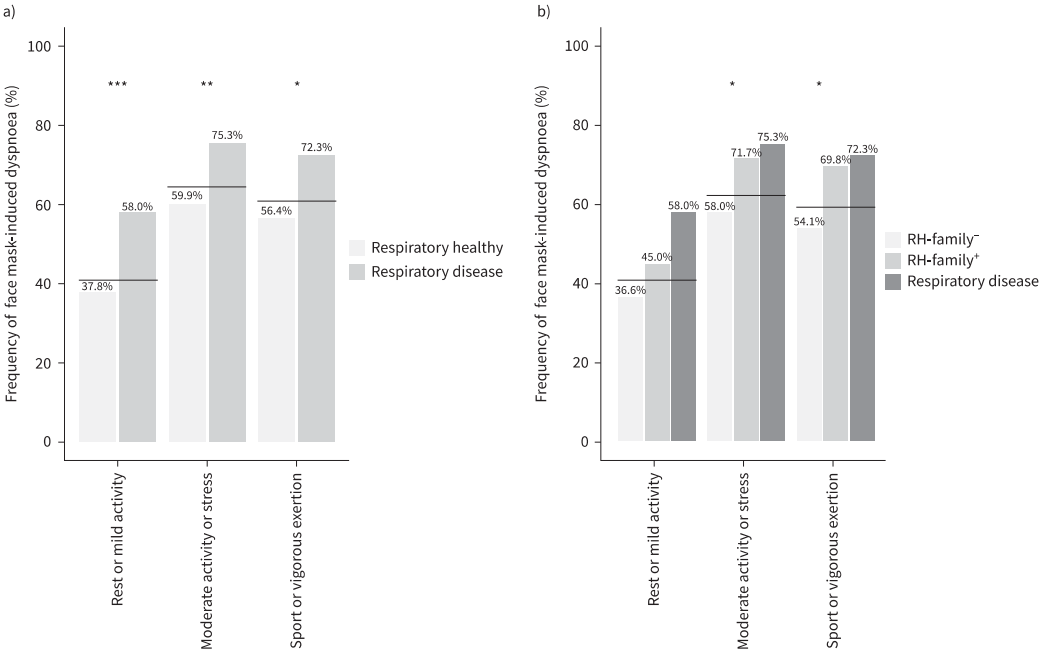


FIGURE 3 Frequency of mask-related dyspnoea. a) Comparison of respiratory healthy and respiratory disease populations (answer no or yes, respectively, to "treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure" question). b) Comparison of respiratory healthy (RH)-family^{+} and RH-family^{-} populations (answer no or yes, respectively, to "close relatives treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure" question). Note that during intense effort, 55.5% of the respondents reported never wearing a mask; among the 44.5% who wore a mask during intense effort, 59.0% reported mask-related dyspnoea. Horizontal bars represent the mean value in the whole study sample. *: p<0.05; **: p<0.01; ***: p<0.001.

0.25–0.75) (figure 4). The only variable associated with the intensity of mask-related dyspnoea at rest was "air hunger" (OR 2.82, 95% CI 1.74–4.53) (figure 4). For mask-related dyspnoea intensity during moderate effort, independently associated variables were age <65 years (OR 1.62, 95% CI 1.02–2.56), active smoking (OR 1.66, 95% CI 1.01–2.75), removing the mask to breathe more easily (OR 2.62, 95%

TABLE 2 Dyspnoea ratings according to circumstances and respondent categories (for a better apprehension of the differences, the corresponding distributions are provided in supplementary figure S1)

	Whole population	Respiratory healthy group[#]	Respiratory disease group[¶]	p-value[+]	Respiratory healthy group	RH-family^{-} [§]	RH-family^{+} [f]	p-value[+]
Subjects	1012	860 (85)	152 (15)		846[¶¶]	726 (86)	120 (14)	
Dyspnoea rating at rest	7.00 (2.00–10.00)	7.00 (2.00–10.00)	8.00 (2.00–10.00)	**0.035**	7.00 (2.00–10.00)	7.00 (2.00–10.00)	7.50 (3.00–10.00)	0.285
Dyspnoea rating during moderate exertion	7.00 (1.00–10.00)	7.00 (1.00–10.00)	8.00 (2.00–10.00)	**0.020**	7.00 (1.00–10.00)	7.00 (1.00–10.00)	7.50 (3.00–10.00)	0.111
Dyspnoea rating during sport[##]	8.00 (1.00–10.00)	8.00 (1.00–10.00)	8.00 (5.00–10.00)	0.481	8.00 (1.00–10.00)	8.00 (1.00–10.00)	9.00 (3.00–10.00)	0.054

Data are presented as n, n (%) or median (range), unless otherwise stated. Bold type represents statistical significance. [#]: answered "no" to "treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure"; [¶]: answered "yes" to "treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure"; [+]: corrected for multiple comparisons (n=69); [§]: answered "no" to "close family members treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure"; [f]: answered "yes" to "close family members treated for chronic respiratory disease or congestive heart failure"; [##]: n=553 declared never wearing a face mask during this type of activity; [¶¶]: n=14 declared never wearing a mask.

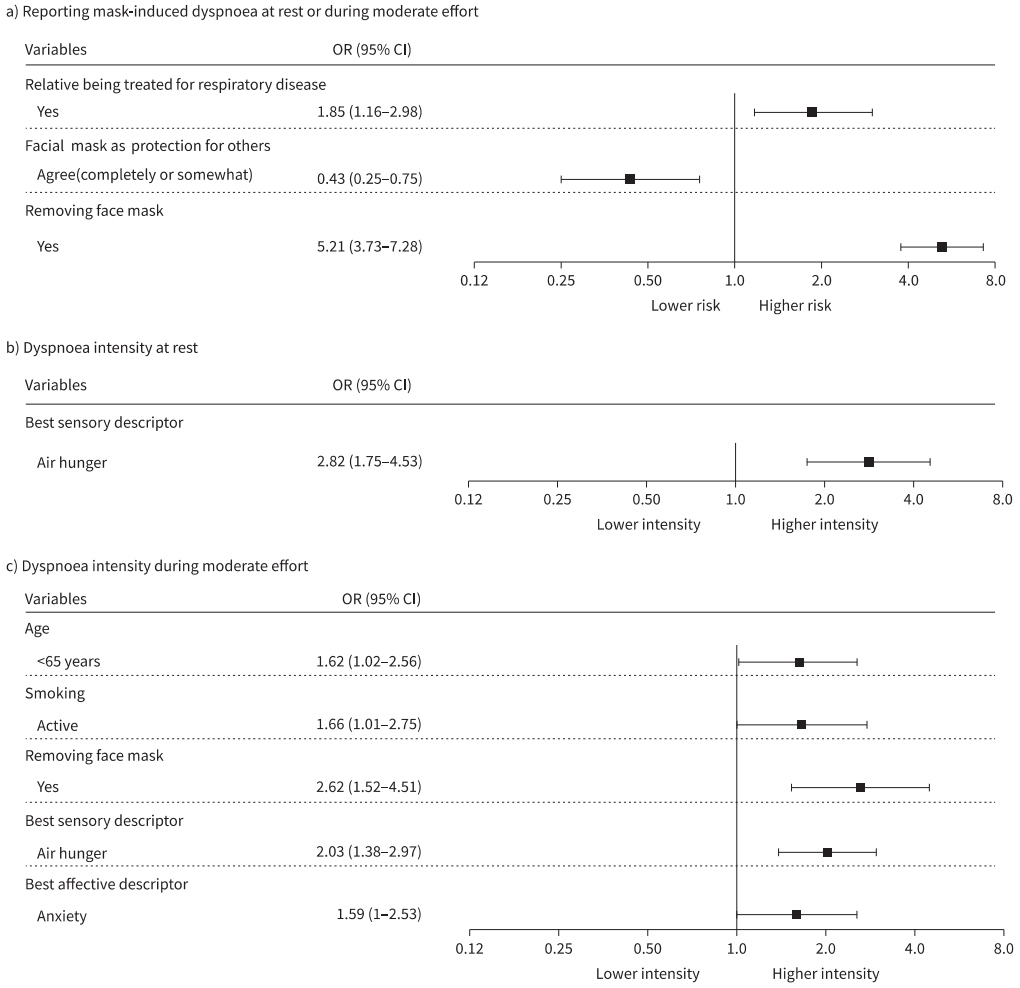


FIGURE 4 Variables independently associated with reporting a) mask-related dyspnoea at rest or during moderate effort, and dyspnoea intensity b) at rest or c) during moderate effort, according to multivariate analysis. a) Relative being treated for respiratory disease p=0.008, facial mask as protection for others p=0.002, removing face mask p<0.001; b) best sensory descriptor p<0.001; c) age p=0.041, smoking p=0.041, removing face mask p<0.001, best sensory descriptor p<0.001, best affective descriptor p=0.044.

CI 1.52–4.51) and using air hunger (OR 2.03, 95% CI 1.38–2.97) and anxiety (OR 1.59, 95% CI 1–2.53) as descriptors (figure 4). The results of the Lasso regressions were consistent with the those provided by the stepwise regressions in terms of the variables and the coefficients (supplementary table S5).

Attitude changes

In the respiratory healthy population, 46.9% of respondents answered “more than before” to “have you become more aware of the importance of your breathing”; 51.2% to “the privilege of not having to worry about one’s breathing”; and 30.4% to “fearing a respiratory illness”. These changes were significantly associated with being female, reporting dyspnoea at rest and considering face masks effectively protective

(supplementary figure S3 and supplementary table S5). 41% of respiratory healthy respondents answered "more than before" to "have you become more aware of what people with respiratory illnesses may experience" (see associated variables in supplementary figure S3 and supplementary table S5).

Discussion

Main findings

As hypothesised, this study shows that wearing a face mask as a barrier measure is frequently associated with dyspnoea, and that this depends on activity level and health status (respiratory disease respondents experienced dyspnoea more often). The term "dyspnoea" is appropriate: dyspnoea is defined as "breathing discomfort" [1], or the conscious perception of an abnormal breathing activity associated with a negative emotional charge, which is precisely what the survey respondents reported. Indeed, they predominantly chose "air hunger" to characterise mask-related breathing difficulties. This is the main descriptor used by dyspnoeic patients [23–25] and the most strongly associated with anxiety or fear [2, 26, 27]. However, contrary to patients, the respondents did not rank anxiety first, but favoured "anger" and "frustration". This may relate to the knowledge that mask-related dyspnoea is transitory, is not a marker of disease and is possible to control through mask removal. Dyspnoeic patients lack such control.

The respondents ranked breathing difficulties first among mask-related inconveniencies (on a par with "glasses steaming up", the importance of which probably reflects the general public's concern for vision health [28]) and the "respiratory connotation" semantic cluster was the most prevalent. Nevertheless, mask-related dyspnoea did not negatively impact reported compliance with mask-wearing recommendations, which was extremely high, noting that at the time of the study masks were legally prescribed in public places in the country. The proportion of respondents reporting removing their mask to breathe more easily (75.4%) was less than the proportion reporting wearing a mask (94.7%). Positive mask-wearing drivers (compliance with rules, belief in protective value) were thus more potent than negative ones. Notably, believing that face masks effectively protect others from contamination was negatively associated with reporting mask-related dyspnoea. This observation suggests that positive messages about the efficacy of face masks should effectively overcome putative dyspnoea-driven reluctance.

Strength and weaknesses

The study followed state-of-the-art polling methodology, under the auspices of an internationally renowned specialised organisation (IFOP). The quota sampling method ensured demographic representativeness [29], which was further confirmed by the 15% proportion of respondents reporting being treated for a chronic respiratory disease or cardiac insufficiency (and the repartition of the corresponding diseases (table 1)). Indeed, this figure does correspond to French epidemiological data ("Comparison of the frequency of chronic respiratory diseases reported by respondents to the survey with French epidemiological data" in the supplementary material). In the same vein, the 95% proportion of our respondents reporting wearing a face mask "always" or "often" when mandatory may seem high, but it is only slightly higher than the nationwide proportion recorded at the same time by the French national institute for public health (COVIPREV programme, www.santepubliquefrance.fr/). This suggests behavioural representativeness as well as demographic representativeness. Of note, given recently voiced concerns about stepwise regressions [30], we corroborated this approach by using a Lasso penalised regression. The coherence of the corresponding two sets of coefficients lends credibility to the results. Nevertheless, we acknowledge that the study has limitations. Some are inherent to its unsupervised and self-declarative nature. For example, we did not seek any form of corroboration of the diagnostic of chronic respiratory diseases. We did not determine the proportion of respondents who had suffered from COVID-19 (this should have been ~10%, including asymptomatic forms, at the time of the survey [31]), and we did not ask any questions about mental health, in general or in relation to mask wearing. Furthermore, the study does not describe the impact of masks on activity, particularly in the respiratory disease population, and no information was gathered to evaluate mask misuse (*e.g.* not covering the nose).

Meaning

This study provides insights into dyspnoea invisibility. Firstly, as hypothesised, dyspnoea was described as very intense by healthy individuals. Ratings reported by respiratory healthy respondents for dyspnoea at rest (median 7) are higher than those considered intolerable by hospitalised dyspnoeic patients (ratings of ⩾4 are unacceptable for 54% of hospitalised dyspnoeic patients) [25]. Yet several studies showed that masks do not impair laboratory-evaluated cardiorespiratory performance [12, 32]. We believe that the very high dyspnoea ratings provided by "respiratory healthy" people illustrate an incapacity to imagine what "the worst possible breathing difficulties" could be, namely what disease-related dyspnoea truly represents for afflicted patients. We also believe that this incapacity relates to the lack of previous dyspnoeic

experiential baggage. The contrast between physiological data (insignificant impact of face masks on exercise [32–34]) and psychophysiological data (intense mask-related dyspnoea in this study) exemplifies the rift between "measurement" and "experience" that contributes to dyspnoea invisibility [35]. Secondly, as hypothesised, our data indicate that having a close relative treated for a chronic respiratory disease can influence one's relationship to breathing. Likewise, the RH-family^{+} group was better aligned with the respiratory disease group than with the RH-family^{-} group regarding dyspnoea frequency. RH-family^{+} respondents more frequently chose "fear" to describe mask-related dyspnoea than RH-family^{-} respondents (16.8 *versus* 7.6%; p=0.012). In addition, belonging to the RH-family^{+} group was independently associated with reporting dyspnoea at rest and during moderate effort. These findings are consistent with experimental data indicating that seeing someone experience dyspnoea induces dyspnoea and malaise [36, 37], and with clinical data indicating that seeing a relative die with respiratory difficulties is associated with delayed and difficult grieving [38]. By symmetry, this illustrates the rarity of direct or indirect exposure to dyspnoea in the general population. Thirdly, in line with our predictions [14], a large number of respondents answered that wearing a mask had made them aware of the good fortune of not ordinarily being continually preoccupied by their own breathing and had changed both their degree of preoccupation with their own breathing and their perception of the experience of patients with chronic respiratory disease. We acknowledge that we cannot exclude that fear of the disease also had a role in the reported attitude changes, keeping in mind that our questions were carefully phrased to relate putative attitude changes to the wearing of face masks.

Conclusions and perspectives

From an immediately practical point of view, the frequency and the characteristics of face mask-related dyspnoea call for specific communication actions that should primarily target patients suffering from cardiorespiratory illnesses. For these patients, it should be made clear that face masks can worsen dyspnoea, but that this phenomenon is not threatening and can be controlled: it therefore should not cause people to deprive themselves of an effective protection. Of note, patients suffering from cardiorespiratory illnesses could also be the primary focus of studies evaluating masks designed to make breathing easier. The same message (possibility of breathing discomfort but not threatening and controllable and not worth risking catching or disseminating the virus) should be addressed to the general population.

The survey shows that mask removal is commonly used to relieve dyspnoea. To reduce misuse (*e.g.* not covering the nose), brief temporary mask removal should be promoted as a guilt-free action, provided recommendations similar to those regarding coughing and sneezing (for example, something like "in the event of breathlessness, find an isolated location in a well-ventilated environment or outside and remove the mask briefly").

Most importantly, 95% of the respondents reported wearing masks, and 70% reported mask-related dyspnoea. This equates to ~35 million French adults discovering what it means to be bothered by one's breathing because of a constraint. This represents a mass experiential discovery of dyspnoea with the positive consequence of making dyspnoea more visible to those free of respiratory diseases. We believe that this provides the respiratory health community with leverage to sensitise the public to respiratory health better and that face mask-related dyspnoea could and should be used positively as a "respiratory communication" tool.

Acknowledgements: The authors are indebted to Andrew Lane (Lane Medical Writing, Lyon, France), for his help with the manuscript. They thank Elizabeth Hewes (Lyon, France) for producing the English translation of the questionnaire (supplementary material). Both were funded by Sorbonne Université, Paris, France. The authors also thank the French "Fondation du Souffle" for its interest in and support for the study.

Data from the survey and the corresponding dictionary will be made available to researchers presenting a research project reasonably in phase with the content of the study.

Conflict of interest: L. Serresse has nothing to disclose. N. Simon-Tillaux has nothing to disclose. M. Decavèle has nothing to disclose. F. Gay has nothing to disclose. N. Nion has nothing to disclose. S. Lavault has nothing to disclose. A. Guerder has nothing to disclose. A. Châtelet is an employee of the IFOP polling institute. F. Dabi is an employee of the IFOP polling institute. A. Demoule reports grants, personal fees and non-financial support from Philips, Respinor and Lungpacer, personal fees from Baxter, Getinge, Lowenstein and Gilead, personal fees and non-financial support from Fisher & Paykel, grants from French Ministry of Health, outside the submitted work. C. Morélot-Panzini reports personal fees for lectures and board membership from AstraZeneca, GSK, SOS Oxygène, ADEP, ISIS, Resmed, Chiesi, Menarini, Vivisol, Air Liquide, Lowenstein, Fisher & Paykel, outside the submitted work.

C. Moricot has nothing to disclose. T. Similowski reports personal fees from AstraZeneca France, Boehringer Ingelheim France, TEVA France, Chiesi France, Lungpacer Inc. and ADEP Assistance, personal fees and non-financial support from Novartis France, grants from Air Liquide Medical Systems, outside the submitted work.

References

1 Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, *et al.* An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 185: 435–452.
2 Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, *et al.* "Scared to death" dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. *BMJ Open Respir Res* 2020; 7: e000493.
3 Carel H. Invisible suffering: the experience of breathlessness. *In*: Skof L, Berndtson P, eds. Atmospheres of Breathing. Albany, NY, State University of New York Press, 2018; pp. 233–246.
4 Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36: 451–460.
5 Başoğlu M. Effective management of breathlessness: a review of potential human rights issues. *Eur Respir J* 2017; 49: 1602099.
6 Chu DK, Akl EA, Duda S, *et al.* Physical distancing, face masks, and eye protection to prevent person-to-person transmission of SARS-CoV-2 and COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2020; 395: 1973–1987.
7 World Health Organization (WHO). Advice on the Use of Masks in the Context of COVID-19: Interim Guidance, 5 June 2020. 2020. https://apps.who.int/iris/handle/10665/332293
8 Haischer MH, Beilfuss R, Hart MR, *et al.* Who is wearing a mask? Gender-, age-, and location-related differences during the COVID-19 pandemic. *PLoS One* 2020; 15: e0240785.
9 Schlögl M, Jones AC. Maintaining our humanity through the mask: mindful communication during COVID-19. *J Am Geriatr Soc* 2020; 68: E12–E13.
10 Gupta M, Singh A, Gupta M. An otorhinolaryngologists perspective on using face masks by health care professionals based on an online survey. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg* 2020; in press [https://doi.org/10.1007/s12070-020-02248-3].
11 Shelus VS, Frank SC, Lazard AJ, *et al.* Motivations and barriers for the use of face coverings during the COVID-19 pandemic: messaging insights from focus groups. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 9298.
12 Lässing J, Falz R, Pökel C, *et al.* Effects of surgical face masks on cardiopulmonary parameters during steady state exercise. *Sci Rep* 2020; 10: 22363.
13 Geiss O. Effect of wearing face masks on the carbon dioxide concentration in the breathing zone. *Aerosol Air Qual Res* 2021; 21: 200403.
14 Similowski T, Moricot C, Nion N, *et al.* Facemasks as a COVID-19 barrier: a window into the overlooked experience of chronic dyspnoea? *Lancet Respir Med* 2020; 9: 12–13.
15 Bowden JA, To TH, Abernethy AP, *et al.* Predictors of chronic breathlessness: a large population study. *BMC Public Health* 2011; 11: 33.
16 Johnson MJ, Bowden JA, Abernethy AP, *et al.* To what causes do people attribute their chronic breathlessness? A population survey. *J Palliat Med* 2012; 15: 744–750.
17 Smith AK, Currow DC, Abernethy AP, *et al.* Prevalence and outcomes of breathlessness in older adults: a national population study. *J Am Geriatr Soc* 2016; 64: 2035–2041.
18 Banzett RB, O'Donnell CR, Guilfoyle TE, *et al.* Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and laboratory research. *Eur Respir J* 2015; 45: 1681–1691.
19 Benjamini Y, Hochberg Y. Controlling the false discovery rate: a practical and powerful approach to multiple testing. *J R Stat Soc Ser B* 1995; 57: 289–300.
20 Tibshirani R. Regression shrinkage and selection *via* the Lasso. *J R Stat Soc Ser B* 1996; 58: 267–288.
21 Noël-Jorand MC, Reinert M, Giudicelli S, *et al.* A new approach to discourse analysis in psychiatry, applied to a schizophrenic patient's speech. *Schizophr Res* 1997; 25: 183–198.
22 Reinert A. Une méthode de classification descendante hiérarchique: application à l'analyse lexicale par contexte [A hierarchical descending classification method: application to lexical analysis by context]. *Cah Anal Données* 1983; 8: 187–198.
23 Morélot-Panzini C, Gilet H, Aguilaniu B, *et al.* Real-life assessment of the multidimensional nature of dyspnoea in COPD outpatients. *Eur Respir J* 2016; 47: 1668–1679.
24 Morélot-Panzini C, Perez T, Sedkaoui K, *et al.* The multidimensional nature of dyspnoea in amyotrophic lateral sclerosis patients with chronic respiratory failure: air hunger, anxiety and fear. *Respir Med* 2018; 145: 1–7.
25 Stevens JP, Sheridan AR, Bernstein HB, *et al.* A multidimensional profile of dyspnea in hospitalized patients. *Chest* 2019; 156: 507–517.
26 Banzett RB, Lansing RW, Binks AP. Air hunger: a primal sensation and a primary element of dyspnea. *Compr Physiol* 2021; 11: 1449–1483.

27 Banzett RB, Pedersen SH, Schwartzstein RM, *et al.* The affective dimension of laboratory dyspnea: air hunger is more unpleasant than work/effort. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 1384–1390.

28 Scott AW, Bressler NM, Ffolkes S, *et al.* Public attitudes about eye and vision health. *JAMA Ophthalmol* 2016; 134: 1111–1118.

29 Babbie ER. The Practice of Social Research. Boston, Cengage Learning, 2020.

30 Smith G. Step away from stepwise. *J Big Data* 2018; 5: 32.

31 Hozé N, Paireau J, Lapidus N, *et al.* Monitoring the proportion of the population infected by SARS-CoV-2 using age-stratified hospitalisation and serological data: a modelling study. *Lancet Public Health* 2021; 6: e408–e415.

32 Mapelli M, Salvioni E, De Martino F, *et al.* "You can leave your mask on": effects on cardiopulmonary parameters of different airway protection masks at rest and during maximal exercise. *Eur Respir J* 2021; 58: 2004473.

33 Barbeito-Caamaño C, Bouzas-Mosquera A, Peteiro J, *et al.* Exercise testing in COVID-19 era: clinical profile, results and feasibility wearing a facemask. *Eur J Clin Invest* 2021; 51: e13509.

34 Haraf RH, Faghy MA, Carlin B, *et al.* The physiological impact of masking is insignificant and should not preclude routine use during daily activities, exercise, and rehabilitation. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 2021; 41: 1–5.

35 Carel H. Breathlessness: the rift between objective measurement and subjective experience. *Lancet Respir Med* 2018; 6: 332–333.

36 Herzog M, Sucec J, Van Diest I, *et al.* Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. *Eur Respir J* 2018; 51: 1702682.

37 Kuroda T, Masaoka Y, Kasai H, *et al.* Sharing breathlessness: investigating respiratory change during observation of breath-holding in another. *Respir Physiol Neurobiol* 2012; 180: 218–222.

38 Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, *et al.* Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J* 2015; 45: 1341–1352.

« Involve me and I learn »

À partir du constat de l'efficacité expérientielle d'une dyspnée « subie » issu du travail précédent, nous avons voulu évaluer la portée pédagogique d'une expérience de dyspnée « choisie », dans le but de l'utiliser pour sensibiliser de futurs soignants à la réalité de l'expérience vécue par les patients dyspnéiques.

Cette démarche s'inscrit dans une perspective de soins plus large sous-tendue par l'hypothèse qu'une meilleure compréhension de la dyspnée chez les soignants permettrait de réduire l'invisibilité de la dyspnée et d'améliorer la prise en charge des patients qui en souffrent.

Dans ce projet expérientiel à visée pédagogique, nous avons testé l'hypothèse plus spécifique qu'exposer des étudiants en médecine à une dyspnée améliorerait leur compréhension de la dyspnée ainsi que la manière dont elle peut être vécue par les patients.
Cette étude avait également comme objectif d'évaluer la faisabilité et l'appréciation par les étudiants d'un apprentissage expérientiel de la dyspnée.

Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les principes à l'origine de l'apprentissage expérientiel.

Selon Dewey, psychologue et philosophe américain très investi dans la pédagogie, l'apprentissage est un processus continu et profondément ancré dans l'expérience de l'être humain au cours sa vie.

C'est aussi un mode d'adaptation de l'individu à son environnement et un instrument de développement de sa personnalité. L'expérience fait donc pleinement partie du mécanisme d'apprentissage et l'enseignement devrait s'appuyer davantage dessus (172).

Schön poursuit cette même analyse, en se focalisant sur la formation professionnelle, en explorant ce qui est parfois qualifié de formation « sur le tas ». Dans son ouvrage *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel »,* il souligne l'importance voire le caractère indispensable du « *savoir d'expérience* ».

Les apprentissages théoriques, s'ils restent évidemment nécessaires, ne suffisent pas pour acquérir l'ensemble des savoirs professionnels nécessaires (173).

Même si les médecins ne figurent pas dans les professions étudiées dans son ouvrage, on peut supposer que ses conclusions restent pertinentes pour toute formation aux métiers de la santé.

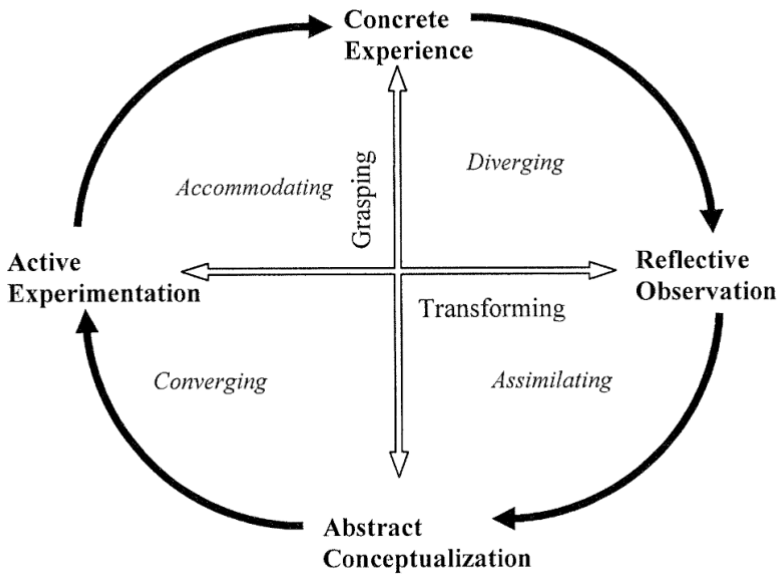
Ce rôle prédominant que joue l'expérience dans le processus d'apprentissage bénéficie aujourd'hui d'une reconnaissance forte grâce aux travaux de Kolb. Ce pédagogue, qui a fait de l'apprentissage expérientiel le sujet principal de ses travaux, écrivait déjà en 1975 :

« The experiential learning model, however, emphasizes that learning and change result from the integration of concrete emotional experiences with cognitive processes: conceptual analysis and understanding. Thus, learning involves the labelling or relabelling of immediate existential experience. […]. The experiential learning model depicts learning as a process of conflict confrontation and resolution among four basic adaptative modes or ways of relating to the world. Concrete experience vs abstract conceptualization and active experimentation vs reflective observation» (174).

Pour Kolb, l'apprentissage est donc un processus dynamique et cyclique qui implique quatre fonctions principales : sentir, percevoir, penser et agir.

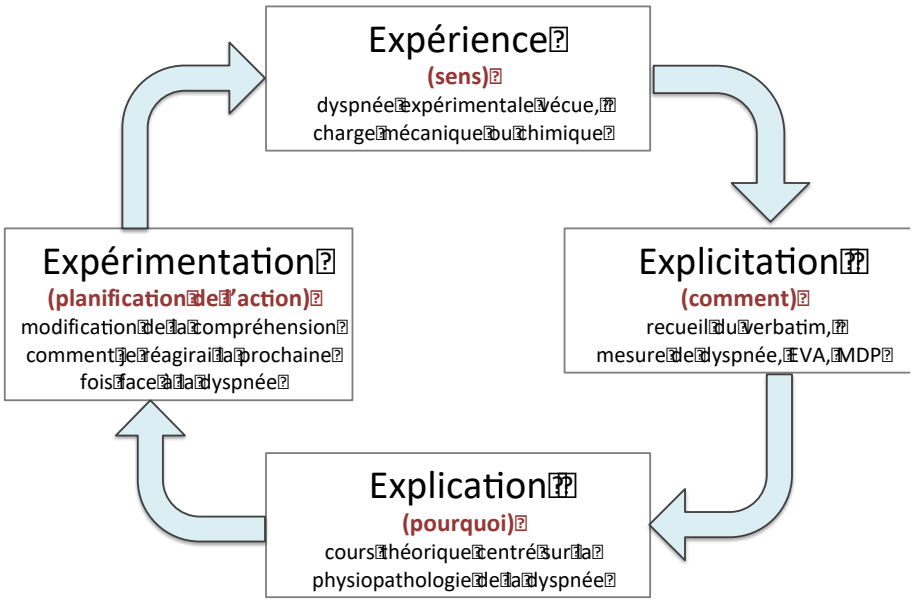
Il a ainsi développé, dans les années 80, un modèle du cycle d'apprentissage expérientiel (« *Experiential Learning Model »*) composé de quatre temps, correspondant chacun à une manière distincte d'utiliser son expérience. Il considère qu'un apprentissage n'est complet que lorsque ces quatre phases sont vécues (175).

Ce modèle a continué d'évoluer et schématisé de la façon suivante dans une de ses publications récentes (176).



Extrait: Kolb et al. Experiential Learning Theory: A Dynamic, Holistic Approach to Management Learning, Education and Development. Handbook of Management Learning, Education and Development (2008).

L'application de ce cycle d'apprentissage expérientiel à notre problématique de l'invisibilité de la dyspnée pourrait se traduire comme suit :



Nous avons donc conçu une session d'enseignement selon le cycle d'apprentissage expérientiel de Kolb pour tester notre hypothèse selon laquelle, la mise en place d'un cours sur la dyspnée comprenant une exposition personnelle à une dyspnée expérimentale permettrait aux étudiants d'associer leur conception abstraite de la dyspnée à une représentation sensorielle et émotionnelle propre.

L'influence sur les processus cognitifs de cette expérience de dyspnée, vécue « dans son propre corps », pourrait modifier leur perception de celle vécue par les patients dyspnéiques.

Cette hypothèse s'appuie sur la théorie de la cognition incarnée, ou *« embodiment »,* né au début des années 1980 en tant que programme de recherche en sciences cognitives visant à réévaluer la place du corps dans l'ensemble des phénomènes cognitifs (perception, action, émotion, sentiment, langage, conceptualisation, mémoire, etc.).

Dans cette théorie, dont l'un des sources d'inspiration est la phénoménologie, la cognition n'est pas considéré de façon isolée, mais toujours à la fois « *embodied* », à savoir inscrite dans un corps et influencée par lui, et « *embedded* », c'est-à-dire située dans un environnement (notamment culturel et social) dont elle dépend significativement (177).

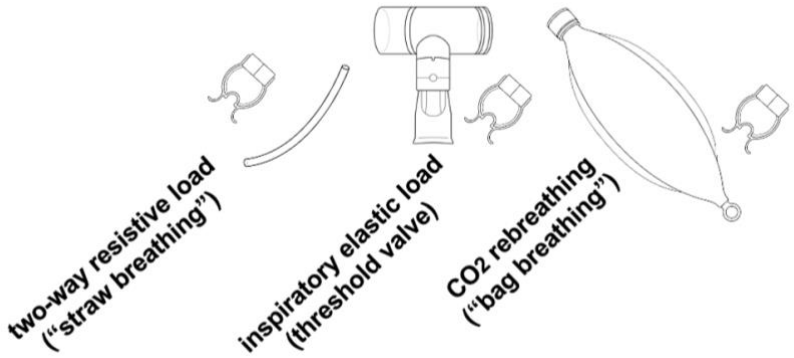
Après l'avis favorable d'un comité d'éthique de la recherche, 55 internes de médecine d'urgence ont participé à cette étude.

Le déroulement de l'enseignement comportait les séquences suivantes :

1) Introduction, présentation du cours et de l'étude, recueil de la non-opposition après remise d'une note d'information écrite.

2) Passation des questionnaires (caractéristiques individuelles, formation universitaire, antécédents personnels, attitudes et croyances concernant la dyspnée et la douleur, auto-évaluation de leur degré d'empathie, satisfaction à l'égard de l'enseignement antérieur sur la dyspnée).

3) Présentation des trois dispositifs expérimentaux d'auto-induction de la dyspnée.



4) Démonstration de l'auto-induction de la dyspnée expérimentale par l'enseignant à l'aide d'une poche de réinspiration de CO_2 avec affichage continu et visible des étudiants de la concentration en CO_2 dans l'air inspiré et expiré à l'aide d'un capnomètre infrarouge.

5) Réaction psychophysiologique à la dyspnée de l'enseignant.

6) Auto-induction de la dyspnée expérimentale par les participants, assignés au hasard à l'une des trois modalités d'auto-induction de la dyspnée :

a) Réinspiration de CO_2 : les participants, munis d'un pince-nez, devaient respirer dans une poche de réinspiration de 2 L directement reliée à la bouche.

b) Charge de seuil inspiratoire : les participants, munis d'un pince-nez, étaient reliés à une valve de seuil à ressort (charge de 50 cmH20) équipée d'une valve à 2 voies pour laisser l'expiration libre.

c) Respiration à la paille : les participants, munis d'un pince-nez, devaient respirer à l'aide d'un tube en plastique de 3mm de diamètre intérieur directement relié à leur bouche et fournissant une résistance inspiratoire et expiratoire.

7) Réactions psychophysiologiques à la dyspnée expérimentale.

8) Cours théorique sur la physiopathologie de la dyspnée, son impact clinique et sa prise en charge.

9) Évaluation immédiate et à un an.

Dans ce groupe de participants, la médiane d'âge était de 26 ans (IQ [26-27]) et le sex-ratio équilibré (47% d'hommes). La fréquence d'une expérience antérieure de douleur était significativement supérieure à celle de dyspnée (85% vs 31%, p<0.001). Le degré d'empathie déclaré était significativement plus important chez les femmes que chez les hommes (8 [7–8] vs 7 [6–8], p=0.032).

Leurs attitudes et croyances face à la douleur et la dyspnée sont en adéquation avec les données de la littérature présentées au début de ce travail. Chez nos participants, la prise en charge à visée symptomatique de la dyspnée (notamment par la prescription d'opioïdes) est plus rare que celle de la douleur.

Toujours en adéquation avec la littérature, ils sont 82% à avoir ressenti un malaise et une sensation de dyspnée en observant la dyspnée de l'enseignant. Cette *« vicarious dyspnea »* était d'autant plus fréquente et intense que l'empathie déclarée était élevée.

« vicarious dyspnea »	Empathie élevée	Empathie faible ou modérée	
Fréquence	88%	62%	p=0.030
Intensité	4 [3-5]	2 [0–5]	p=0.049

Une auto-induction de dyspnée a ensuite été réalisée par 53 étudiants (2 refus de participation). L'intensité de la dyspnée induite a été évaluée à 6 ([5-8]) sur une échelle allant de 0 à 10. Le caractère désagréable de l'expérience de dyspnée a été évalué à 8 ([6-9]).

Les qualificatifs sensoriels le plus fréquemment ou le plus intensément rapportés étaient la « sensation d'effort pour respirer » et de « soif d'air ». Les descripteurs émotionnels les plus fréquents étaient l'anxiété et la frustration.

Nous pouvons donc affirmer l'existence d'une véritable expérience de dyspnée, même si celle-ci n'a pas l'ensemble des caractéristiques d'une dyspnée pathologique au premier plan desquelles figure le caractère incontrôlable.

Malgré tout, cette expérience permet, d'après les participants de cette étude, de mieux se représenter ce qu'est la dyspnée et de mieux comprendre les patients qui en souffrent.

Ces résultats semblent perdurer dans le temps comme le suggère l'évaluation à un an à laquelle ont répondu 28 des 53 participants de l'étude.

Des résultats similaires ont été retrouvés dans un second groupe de 50 étudiants (internes de pneumologie) l'année suivante, ce qui nous permet de renforcer la validité de nos conclusions.

L'expérience d'un symptôme ou d'un trouble rencontré par les patients, grâce à des moyens simples (comme c'est le cas ici) ou plus complexes (outils de simulation) apparait de plus en plus comme une manière efficace d'améliorer la compréhension du vécu des patients par les professionnels de santé. Le champ d'application est large et des résultats préliminaires existent par exemple pour les hallucinations auditives ou les troubles visuels.

C'est dans cette perspective que nous avons exploré la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité de ce modèle pédagogique à notre problématique de la dyspnée et de son invisibilité.

Les résultats sont encourageants et appellent à poursuivre dans cette voie.

Un des mécanismes sous-jacents de l'efficience de cette approche expérientielle semble être l'influence de l'expérience de la dyspnée sur l'empathie des (futurs) soignants face à un patient dyspnéique.

Reste donc à confirmer et estimer cet impact sur l'empathie et à évaluer l'effet de la sollicitude empathique sur le vécu des patients souffrant de dyspnée.

En tout état de cause, cette approche pédagogique expérientielle nous parait être une réelle opportunité pour améliorer la qualité de la relation médecin-malade, de manière générale et dans le cadre particulier de la dyspnée.

Cette étude a fait l'objet d'une publication dans la revue *Medical Education Online* [13].

[13] Decavèle M, Serresse L, Gay F, Nion N, Lavault S, Freund Y, Niérat MC, Steichen O, Demoule A, Morélot-Panzini C, Similowski T. '*Involve me and I learn*': an experiential teaching approach to improve dyspnea awareness in medical residents. Med Educ Online. 2022 Dec;27(1):2133588.

MEDICAL EDUCATION ONLINE
2022, VOL. 27, 2133588
https://doi.org/10.1080/10872981.2022.2133588

Taylor & Francis
Taylor & Francis Group

RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS Check for updates

'Involve me and I learn': an experiential teaching approach to improve dyspnea awareness in medical residents

Maxens Decavèle[a,b], Laure Serresse[a,c,*], Frédérick Gay[d], Nathalie Nion[e], Sophie Lavault[e], Yonathan Freund[f,g], Marie-Cécile Niérat[a], Olivier Steichen[h,i], Alexandre Demoule[a,b], Capucine Morélot-Panzini[a,j,#] and Thomas Similowski[a,e,#]

[a]Sorbonne Université, INSERM, UMRS1158 Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique, Paris, France; [b]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Médecine Intensive, Réanimation, Département R3S, Paris, France; [c]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Unité Mobile de Soins Palliatifs, Paris, France; [d]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Laboratoire de parasitologie-mycologie, Paris, France; [e]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Département R3S, Paris, France; [f]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service d'accueil des urgences, Paris, France; [g]Sorbonne Université, INSERM, UMRS 1166, IHU ICAN, Paris, France; [h]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Tenon, Service de médecine interne, Paris, France; [i]Sorbonne Université, INSERM, UMRS 1142 LIMICS, Paris, France; [j]AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Pneumologie, Département R3S, Paris, France

ABSTRACT

Background: Dyspnea is a frightening and debilitating experience. It attracts less attention than pain ('dyspnea invisibility'), possibly because of its non-universal nature. We tested the impact of self-induced experimental dyspnea on medical residents.

Materials and Methods: During a teaching session following the principles of experiential learning, emergency medicine residents were taught about dyspnea theoretically, observed experimental dyspnea in their teacher, and personally experienced self-induced dyspnea. The corresponding psychophysiological reactions were described. Immediate and 1-year evaluations were conducted to assess course satisfaction (overall 0–20 grade) and the effect on the understanding of what dyspnea represents for patients.

Results: Overall, 55 emergency medicine residents participated in the study (26 men, median age 26 years). They were moderately satisfied with previous dyspnea teaching (6 [5–7] on a 0–10 numerical rating scale [NRS]) and expressed a desire for an improvement in the teaching (8 [7–9]). Immediately after the course they reported improved understanding of patients' experience (7 [6–8]), which persisted at 1 year (8 [7–9], 28 respondents). Overall course grade was 17/20 [15–18], and there were significant correlations with experimental dyspnea ratings (intensity: r = 0.318 [0.001–0.576], p = 0.043; unpleasantness: r = 0.492 [0.208–0.699], p = 0.001). In multivariate analysis, the only factor independently associated with the overall course grade was 'experiential understanding' (the experimental dyspnea-related improvement in the understanding of dyspneic patients' experience). A separate similar experiment conducted in 50 respiratory medicine residents yielded identical results.

Conclusions: This study suggests that, in advanced medical residents, the personal discovery of dyspnea can have a positive impact on the understanding of what dyspnea represents for patients. This could help fight dyspnea invisibility.

ARTICLE HISTORY
Received 20 July 2022
Revised 30 September 2022
Accepted 5 October 2022

KEYWORDS
Experiential learning; dyspnea; experimental dyspnea; personal experience; medical trainees; medical residents; symptoms experience; respiratory suffering; empathy enhancing

Introduction

Dyspnea is a ubiquitous symptom of cardiac or respiratory dysfunction and of many other disorders. It stems from an upsetting or distressing awareness of breathing sensations [1] that has been defined as '*a subjective experience of breathing discomfort made of various sensations that can vary in intensity*' [1]. Acute dyspnea is a frightening experience that is very common, being reported by more than 15% of patients at hospital admission [2], 50% of patients seen in the emergency room [2], and up to 50% of critically ill mechanically ventilated patients [3,4]. It independently predicts hospital death [5] and post-intensive care stress disorders [3]. Chronic dyspnea, in turn, shapes the lives of affected patients, for whom it represents a major physical, psychological, and social burden. Given the epidemiology of chronic respiratory diseases, congestive heart failure and neuromuscular disorders, chronic dyspnea affects millions worldwide.

Dyspnea, however, attracts much less attention from professional caregivers than, for example, pain

CONTACT Thomas Similowski thomas.similowski@upmc.fr Département R3S, Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital, Paris 75013 France
*Maxens Decavèle and Laure Serresse are co-first authors
#Capucine Morélot-Panzini and Thomas Similowski are co-last authors
Supplemental data for this article can be accessed online at https://doi.org/10.1080/10872981.2022.2133588

© 2022 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.
This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

[6,7]. Dyspneic patients report an insufficient understanding of their experience by others that aggravates their suffering [8]. For their part, caregivers find it difficult to talk with their patients about dyspnea [9]. This defines 'dyspnea invisibility' [10], which limits access to due care [11] and therefore raises human rights issues [12]. Among many factors, the lack of universality of dyspnea can contribute to dyspnea invisibility. 'Pathological breathlessness'[13], i.e., the anxiogenic breathing difficulties due to a constraint that cannot be controlled, as opposed to the non-threatening 'healthy breathlessness' that occurs during sport, is a far less common experience than pain. The absence of a personal reference system can make it difficult to understand the suffering associated with dyspnea and could lead to empathic distress and avoidance behaviors [14]. Furthermore, it has been reported that caregivers who witness troubled breathing can themselves experience so-called 'vicarious dyspnea' and malaise [15,16]. In the case of medical or paramedical trainees, insufficient dyspnea-targeted teaching is another factor that can play a role in dyspnea invisibility.

We hypothesized that the implementation of a dyspnea course for medical residents, designed according to Kolb's experiential learning cycle [17] and including personal exposure to experimental dyspnea, would make them associate the concept of dyspnea with precise sensory and emotional mental imagery (embodied cognition [18]) and, therefore, would change their perception of the lived experience of dyspneic patients. This hypothesis was based on anecdotal observations of the impact of laboratory dyspnea on medical personnel (after his first personal encounter with air hunger, a young intensivist from our group once said that he would '*never again tell an agitated [dyspneic] mechanically ventilated patient to calm down*' [19]). A population survey also demonstrated that the breathing discomfort associated with COVID-19 face masks can enhance the general public understanding of the lived experience of chronic respiratory disease patients [20]. More generally, the exposure of medical trainees to symptoms leads to improved empathy toward patient experiences experiential learning, see [21–23].

To test this hypothesis, we designed a teaching session (Figure 1), during which residents were taught about dyspnea from a theoretical point of view ('tell me'), confronted by the experimental dyspnea of a healthy subject ('show me'), and were themselves exposed to short bouts of dyspnea induced by different means ('involve me').

Materials and methods

Design and setting

This pilot study was designed by an intensivist (MD), a palliative care specialist (LS), a psychologist (SL), and two respiratory physicians (CMP, TS), all of whom were engaged in academic teaching and involved in clinical and experimental dyspnea research, and three of whom (MD, LS and CMP) were qualified in medical pedagogy. The two main investigators (MD and LS) conducted the study at the Faculty of Medicine, Sorbonne Université, Paris, France, in the form of a 90 minute session with a follow-up at 1 year. The study was first conducted in a homogeneous group of residents in the

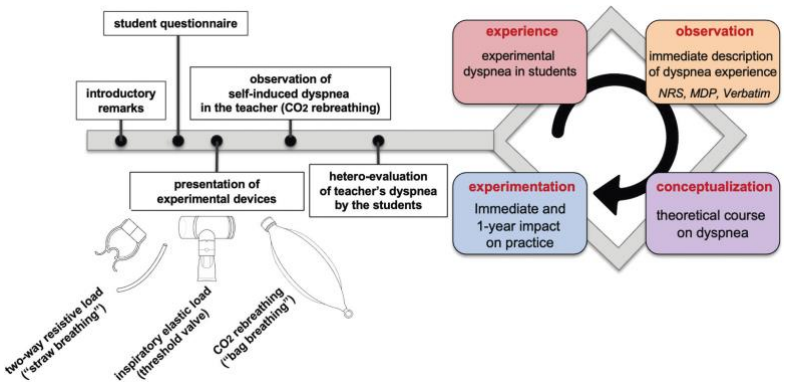


Figure 1. Course sequence. The design of the course was based on the four-stage process of Kolb's experiential learning cycle [17], the students' knowledge about dyspnea being enriched through personal experience of dyspnea. After being engaged in an actual dyspnea experience (step 1: concrete experience), students were invited to reflect on what happened to them during this experience (step 2: reflection/observation). A theoretical course then intended to help the students amalgamate their personal experience and theoretical concepts (step 3: conceptualization/explanation). Finally, immediate, and delayed evaluations assessed the change in the students' beliefs and attitudes about dyspnea (step 4: active experimentation/projection).

emergency medicine specialization cursus who had completed 8 years of medical studies and were entering their ninth and final year. Corroboration of the results was then sought for in a second group of respiratory medicine residents. The first group was included in January 2020 and the second group was in April 2022, the 2-year period between groups being due to the COVID-19 pandemic.

The study was approved by the university ethical committee (*Comité d'Éthique de la Recherche*, Sorbonne Université, Paris, France, # CER 2020–2). Regarding information, the participants were provided with a detailed description of the study. Its background and design were first explained orally, after which the residents were given a printed information leaflet. They were clearly informed that the experiential part of the course involved enduring some degree of physical and psychological discomfort (e.g., transient headache or anxiety), that no residual untoward effects were to be expected, and that they would have full control of their dyspnea through the possibility of stopping the experiment at any moment without any justification. They were also informed that, in the event of abnormally strong or residual psychological reactions, they could contact the investigators or a psychologist (contact information provided in the leaflet), for access to support at any time. Regarding consent, the participants were told orally and in writing that they were free not to participate in any part of the course (with no questions asked) and, in this case, to either observe or leave (without any consequence on their marks or graduation). Taking part to the course in general and its experiential part in particular was therefore considered as explicit consent.

Teaching sequence

The course was organized as follows (Figure 1):

1) Introductory remarks, including the terms of the upcoming course (5 minutes);

2) Completion of a generic questionnaire exploring individual characteristics, academic training, personal history, attitudes, and beliefs regarding dyspnea and pain, and satisfaction with previous dyspnea teaching; (5 minutes; Table 1 and electronic supplement ES1); the participants were also asked to evaluate their self-perceived degree of empathy on a 10 cm visual analogue scale (from 'not empathetic at all' to 'extremely empathetic'); participants who rated their self-perceived level of empathy 7 or more were allocated to a 'high empathy' group, those who gave a rating of 6 or less were allocated to a 'low empathy' group;

3) Presentation of the experimental devices (3 minutes; see below);

4) Demonstration of self-induction of experimental dyspnea by the teacher using a CO_2 rebreathing bag (2 minutes); the end-tidal partial pressure of CO_2 was measured continuously using an infrared

Table 1. Data collected at the different time points of the dyspnea course.

Before the beginning of the dyspnea course	
Generic student questionnaire (electronic supplement ES1)	
Age, gender, personal medical history	
Personal experience of pain	• yes/no; if yes 0–10 NRS
Personal experience of 'pathological breathlessness'	• yes/no; if yes 0–10 NRS
Self-perceived degree of empathy	• 0–10 NRS [(1)]
Dyspnea teaching received during medical studies	• number of courses • 0–10 NRS rating of overall satisfaction • 0–10 NRS rating of desire for more teaching
Self-perceived confidence in managing pain upon emergency room admission	• 0–10 NRS
Self-perceived confidence in managing dyspnea upon emergency room admission	• 0–10 NRS
Attitudes and habits regarding the management of dyspnea and pain in clinical practice	See details in ES1
Psychophysiological reactions to the teacher's dyspnea *(electronic supplement ES2)*	
Intensity of the teacher's dyspnea?	• 0–10 NRS
Did you experience dyspnea yourself while watching the teacher's dyspnea?	• yes/no • if yes, 0–10 NRS
Psychophysiological reactions to experimental dyspnea *(electronic supplement ES3)*	
Intensity of your dyspnea ?	• 0–10 NRS
Multidimensional Dyspnea Profile [(2)] (French version) [35]	• see details in ES3
Verbatim (write two sentences summarizing your experience)	• lexicometric analysis
At the end of the teaching session *(electronic supplement ES4)*	
To what extent did your personal experience of dyspnea make you better understand what dyspneic patients feel?	• 0–10 NRS
Grade the course in general	• 0–20 mark
One year after the teaching session *(electronic supplement ES5)*	
Online 4 questions survey	• see details in ES5
Three-word verbatim to describe the impact of the course	

NRS, numerical rating scale

[(1)] *participants who rated their self-perceived level of empathy 7 or more were allocated to a 'high empathy' group, those who gave a rating of 6 or less to a 'low empathy' group.*

[(2)] *a multidimensional instrument measuring the intensity of dyspnea unpleasantness (A1) and the sensory (SQ) and affective (A2) dimensions of dyspnea; (electronic supplement, ES3).*

capnometer (MicroStream®, Medtronic, Dublin, Ireland) with the display permanently visible to the participants;

5) Psychophysiological reaction to the teacher's dyspnea (1 minute, Table 1 and electronic supplement ES2);

6) Self-induction of experimental dyspnea by the participants (2 minutes; a large screen stopwatch visible to the participants was placed on the teacher's desk); the participants were randomly assigned to one of three modalities to self-induce dyspnea (we only had a stock of ten ITL):

a) CO_2 rebreathing: the participants were asked to breathe in a 2 L rebreathing bag (single-use reservoir bag, Intersurgical, Wokingham, Berkshire, UK) directly connected to the mouth, with a nose clip on;

b) Inspiratory threshold loading: the participants were connected to a spring-loaded threshold valve (50 cmH_20 load) fitted with a 2-way valve to leave expiration free, with a nose clip on;

c) Straw breathing: the participants, wearing a nose clip, were asked to breathe using plastic tubing (8 cm extension tubing with a 3 mm inner diameter, Asept Inmed, Quint-Fonsegrives, France) directly connected to their mouth and providing both inspiratory and expiratory resistance.

7) Psychophysiological reactions to experimental dyspnea (Table 1 and electronic supplement ES3) (5 minutes, see details below);

8) Theoretical course on the pathophysiology of dyspnea, its clinical impact and its treatment (40 minutes);

9) Immediate completion of a satisfaction questionnaire evaluating the course (5 minutes, Table 1 and electronic supplement ES4), including an overall rating (from 0 to 20).

10) 1-year evaluation (Table 1 and electronic supplement ES5) (available only in the first group).

The design of the course respected the four-stage process of Kolb's experiential learning cycle, the students' knowledge about dyspnea being enriched through the transformation of an experience of dyspnea (Figure 1). After being engaged in an actual dyspnea experience (step 1: concrete experience), students were invited to reflect on what happened to them during this experience (step 2: reflection/observation). A theoretical course then intended to help the students amalgamate their personal experience and theoretical concepts (step 3: conceptualization/explanation). Finally, immediate and delayed evaluations assessed the change in the students' beliefs and attitudes about dyspnea (step 4. Active experimentation/projection) [17].

Collected variables and empathy assessment

Table 1 summarizes the data collected at the different time points.

Statistical analysis

The data analysis followed a 3-part statistical plan: 1) the psychophysiological reactions to the observation of the teacher's demonstration of dyspnea and to the personal experience of dyspnea were described and compared between the 'low empathy' and 'high empathy' participants, 2) the psychophysiological reactions to the personal experience of dyspnea were described and compared between modalities of self-induced dyspnea, 3) factors associated with the overall grade given to the course were identified.

For these analyses, continuous variables are described with median and interquartile range and compared with nonparametric tests (Mann-Whitney for comparisons between two groups [e.g., dyspnea ratings between high- and low-empathy participants], Kruskall-Wallis for comparisons between more than two groups [e.g., dyspnea ratings across experimental devices]). Categorical variables are described as percentages and compared using the Chi [2]-test or Fisher's exact test as appropriate. Correlations (Spearman) were calculated between the overall grade given to the course by the participants and variables considered likely to be related to this grade. The subset of these variables with a corrected p-value below 0.2 was retained for inclusion in multivariate analysis, and tested with three different approaches, namely multiple linear regression, stepwise multivariate regression and partial least square (PLS) regression. Based on the root mean square error (RMSE) and on the adjusted R^2, multiple linear regression was retained as the best approach. P-values below 0.05 were considered statistically significant.

A lexicometric analysis was performed on the verbatim of the participants immediately after their exposure to dyspnea. Details are reported in the electronic supplement (ES6). A word cloud was generated to represent the 3-word verbatim collected at 1-year (for the first group only).

Analyses were performed using R version 3.6.1.

Results

Participants

Fifty-five emergency medicine residents, representing the first group, participated in the study (median age 26, interquartile range [26–27] years; 26 men [47%]) (Table 2).

Personal history and characteristics

Table 2 provides the participant characteristics overall and for the 'low empathy' and 'high empathy' groups. Eighty-five percent (n = 47) answered 'yes' to the question regarding personal experience of pain, provided a description (mostly bone fractures, n = 17, and menstrual pain, n = 5), and provided the

Table 2. Participant characteristics.

Variables	Whole n = 55	Low-empathyn = 13	High-empathyn = 42	*P*
General characteristics				
Age, years	26 (26–27)	26 (26–28)	26 (25–27)	0.113
Gender (male), *n (%)*	26 (47)	9 (69)	17 (40)	0.069
Level of self-reported empathy, *NRS*	7 (7–8)	4 (4–5)	7 (7–8)	**<0.001**
Personal experience of pain*, *n (%)*	47 (85)	10 (77)	37 (88)	0.318
Rating of past experience of pain, *NRS*	8 (7–8)	8 (7–8)	7 (7–8)	0.713
Personal history of dyspnea* (pathological breathlessness), *n (%)*	17 (31)	2 (15)	15 (36)	0.303
• asthma attacks, *n (%)*	11 (20)	2 (15)	9 (21)	1.000
• fear of drowning, *n (%)*	3 (6)	0 (0)	3 (7)	1.000
• miscellaneous, *n (%)*	3 (27)	1 (8)	2 (5)	0.562
Personal history of healthy breathlessness (sport), *n (%)*	4 (7)	2 (15)	2 (5)	0.234
Rating of past experience of pathological breathlessness, NRS	6 (5–6)	6 (6–8)	6 (4–6)	0.232

Continuous variables are expressed as median (interquartile range) and categorical variables are expressed as number (%).
NRS, numerical rating scale (from 0 minimal value to 10 maximal value)
* Participants who answered 'yes' to the 'did you previously experience pain or dyspnea', and provided both a description of the associated circumstance and a NRS rating.
'Pathological breathlessness'[14] is defined as an experience of anxiogenic breathing difficulties due to a constraint that cannot be controlled, and correspond to the medical term 'dyspnea'. 'Healthy breathlessness' is the non-threatening sensation that occurs in response to intense activities in normal individuals (e.g., sports, or sexual intercourse).

corresponding NRS rating (8 [7–8]; scale 0 [minimal]-10 [maximal]). Regarding previous experience of dyspnea ('pathological breathlessness'), 17 participants (31%) answered 'yes', provided a description (asthma attacks, n = 11; fear of drowning at the swimming pool or in the sea, n = 3; miscellaneous, n = 3 [exercise during pregnancy, acute exposure to smoke, pneumonia]), and provided an NRS rating (6 [5–6]). Of note, 4 participants reported episodes of 'healthy breathlessness' during sport, which was not considered as dyspnea. Past experience of pain was significantly more frequently reported than past experience of dyspnea ($p < 0.001$), and the intensity of recalled pain was significantly greater than the intensity of recalled dyspnea ($p < 0.001$). Overall, the participants self-rated their empathy level 7 [7–8], with a significant difference between men and women (7 [6–8] vs. 8 [7–8], respectively, $p = 0.032$).

Knowledge about dyspnea

Among the 55 participants, 18% had no recollection of participating in any course regarding dyspnea, 21% recalled one course and 21% recalled two courses. Forty percent reported 3 or more courses. Those who reported one or more courses rated the quality of the dyspnea-related academic teaching received at 6 [5–7], and their wish to see improvement in this teaching at 8 [7–9].

Attitudes and beliefs towards dyspnea

Table 3 summarizes attitudes and beliefs toward pain and dyspnea management in patients on emergency room admission. The participants rated their self-confidence in dealing with dyspneic and painful patients at 6 [5–7] and 7 [5–8], respectively, ($p = 0.445$). As depicted in Figure S1 (electronic supplement ES7), the two main reasons for not using morphine significantly differed for the relief of pain (fear of negative effects on ventilatory control and fear of delirium) or dyspnea (priority given to other treatments aimed at correcting the causative phenomena, and the belief that the use of morphine for dyspnea is restricted to end-of-life care).

Table 3. Attitudes and beliefs toward pain and dyspnea management in patients on emergency room admission.

Variables	Pain	Dyspnea	*P*
Confidence with the management of the considered symptom, *NRS*	7 [5–8]	6 [5–7]	0.445
Propensity to systematically look for the symptom in patients on emergency room admission, *NRS*	9 [8–10]	8 [7–9]	**0.016**
How often do you prescribe morphine for symptom relief?	0 (0)	10 (18)	**<0.001**
Never	1 (2)	24 (44)	
Very rarely (1/year)	9 (16)	16 (29)	
Sometimes (1/month)	45 (82)	5 (9)	
More than sometimes (>1/month)			
The right to symptom relief is part of the public health code*, *n (%)*	55 (100)	29 (53)	**<0.001**
Notion that a clinically important threshold exists for the considered symptom, *n (%)*	48 (87)	11 (20)	**<0.001**
What is the proposed clinically important threshold for the considered symptom $	5 (3–6)	4 (3–5)	0.090
A symptom intensity rated ≥8 on NRS required immediate symptomatic relief, *n (%)*	52 (100)	50 (96)	0.879
Propensity to use morphine if symptom intensity ≥8, *NRS*	8 [7–9]	4 [2–6]	**<0.001**

Continuous variables are expressed as median (interquartile range) and categorical variables are expressed as number (%).
NRS, numerical rating scale (from 0 minimal value to 10 maximal value)
* The 2016 version of the French public health code (article L1110-5) states that everyone has the right to the relief of his/her 'suffering'. This term replaces the word 'pain' that appeared in the 2002 version.
$ The cut-off for clinically important pain that required prompt initiation of analgesic is 4 on a numerical rating scale [36]
$ There are no guidelines on the clinically important threshold of dyspnea. A cutoff of 4 has been proposed [37], but there is evidence that at least one third of patient rating their dyspnea '3' consider this clinically intolerable [38].

Psychophysiological reactions to the teacher's dyspnea

Observing dyspnea elicited dyspnea (vicarious dyspnea) in 45 of the 55 participants (82%), rated 4 [2–5]. The participants rated the dyspnea of their teacher 6 [5–7], for a self-rating of 6 by the teacher. Participants in the 'high empathy' group reported vicarious dyspnea more frequently (88% vs. 62%, p = 0.030) and more intensely (4 [3–5] vs. 2 [0–5], p = 0.049) than those in the 'low empathy' group. Those in the 'high empathy' group also provided significantly higher estimates of the teacher's dyspnea intensity (6 [5–7] *vs.* 5 [4–6], p = 0.046). Gender and personal history had no significant impact on observed dyspnea outcomes.

Psychophysiological reactions to experimental dyspnea

Overall, 2/55 participants (4%) decided not to participate in the 'experimental dyspnea' phase of the course. Among the 53 remaining participants, 31 (59%) were randomized to straw breathing, 16 (30%) to CO_2 rebreathing (30%), and 6 (11%) to inspiratory threshold loading. Fifty-two (98%) of those reported dyspnea in response to the stimulus, and 1 participant did not report dyspnea (straw breathing). Overall, participants were exposed to the stimulus for 60s [40–120 s] without any between-methods differences. The participants rated breathing discomfort intensity 6 [5–8] and breathing discomfort unpleasantness (A1 scale of the MDP) 8 [6–9]) (p < 0.001). A1 ratings were inversely correlated with the duration of exposure to the dyspnogenic stimulus: the more intense the dyspnea, the shorter the exposure (r = −0.533, 95% confidence interval (CI) [−0.701–-0.294], p < 0.001). 'My breathing requires muscle work or effort' and 'I am breathing a lot' were the two sensory descriptors the most frequently reported whereas "I am not getting enough air or I am suffocating or 'I feel hunger for air' was the most intensely reported. Anxiety and frustration were the two most frequently and intensely reported emotional descriptors. Overall MDP results are depicted in Figure S2 (ES8). Table S1 (ES9) and Figure S3 (ES10) provide MDP ratings according to the stimulus used. MDP ratings did not differ significantly between participants from the high or low empathy groups or according to gender.

Evaluation of the course

Immediate evaluation

The participants rated the experimental dyspnea-related improvement in the understanding of dyspneic patients' experience ('experiential understanding' variable) at 7 [6–8]. They rated the course at 17 [15–18] out of 20, with a significant positive correlation between these two ratings (r = 0.704 95%CI [0.598–0.875], p < 0.001). Statistically significant correlations were also shown between the overall course rating and the intensity of breathing discomfort in response to self-induced dyspnea (r = 0.318 95%CI [0.001–0.576], p = 0.043), dyspnea unpleasantness (MDP A1, r = 0.492 95%CI [0.208–0.699], p = 0.001); MDP A2 (r = 0.324 95%CI [0.198–0.612], p = 0.039); MDP affective domain (r = 0.363 95%CI [0.212–0.636], p = 0.020); and MDP immediate perception domain (r = 0.342 95% CI [0.245–0.634], p = 0.029). Among these variables, only 'dyspnea experience' was retained as independently correlated with the overall course rating in the multivariate analysis.

One-year evaluation

Fifty-three percent (28/53) of the participants having participated in the dyspnea course answered the one-year follow-up questionnaire. All of them considered that the course had been useful to better apprehend what dyspneic patients experience. They rated '*do you regard yourself more attuned than before to what acute dyspnea represents for the patients*' at 8 [7–9], '*do you feel more confident than before when managing acute dyspnea in the ER context?*' at 7 [6–8], and '*do you experience less anxiety than before when managing a dyspneic patient in the ER context?*' at 7 [5–8].

Corroboration group

Fifty participants were included in the corroboration group (median age 27, interquartile range [26–28] years, 42% men). The prevalence of personal history of pain, dyspnea, or healthy breathlessness was 100%, 34%, and 12%, respectively. The participants self-rated their empathy level at 7 [7–8], and 28 (56%) were classified high-empathy. Vicarious dyspnea was reported by 38 participants (76%) and rated at 4 [2–5]; this was rated 5 [4–6] in the high empathy group and 3 [2–5] in the low empathy group (p = 0.054). Twenty-one participants (42%) were randomized to straw breathing, 24 (48%) to CO_2 rebreathing (30%), and 5 (10%) to inspiratory threshold loading. MDP A1 ratings were inversely correlated with the duration of exposure to the dyspnogenic stimulus (r = −0.560 [−0.732–-0.320], p = <0.001). The 'experiential understanding' of dyspnea was rated at 7 [6–8] with an overall course grade of 18 [17–19], and there was a significant positive correlation between these two ratings (r = 0.512 [0.262–0.698] p < 0.001). There were also statistically significant correlations between the overall course rating and the intensity self-

induced dyspnea (r = 0.456 [0.189–0.660], p = 0.001) and MDP A1 (r = 0.433 [0.161–0.644], p = 0.002). One-year assessment was not available for this group.

Discussion

Before taking the dyspnea course described in this study, the participating emergency medicine residents considered that their prior training about dyspnea could be improved and expressed a desire for more advanced training. Immediately after the course and 1 year later, the participants reported an improved understanding of the experiences of dyspneic patients. The level of overall satisfaction with the course was high. Several arguments suggest that the personal experience of induced dyspnea was an essential driver of the positive reaction to the course.

Use of the personal experience of dyspnea as a teaching tool

We incorporated experimental dyspnea in our teaching approach as an extension of Kolb's experiential learning cycle that places personal implication at the heart of the learning process with the aim of connecting theory to reality [17,24] (Figure 1). The advent of simulation in medical education and its success with medical trainees [25,26] has heavily relied upon this type of approach. Similarly, educational interventions requiring healthcare providers to 'become' a patient (namely to live the patients' symptoms, like visual impairment or auditory hallucinations [21–23]) appear particularly successful at increasing the understanding and recognition of the patient's experience [27]. Our study seems to be the first to test this type of approach in the respiratory domain. Indeed, existing dyspnea-oriented teaching instruments and courses (like the educational dimension of the '*Breathing, Thinking, Functioning*' clinical model [28,29]; see also [30,31]) can change participants' previous beliefs and attitudes, but they do not involve experiential aspects. One could argue that inducing respiratory suffering for pedagogic purposes is ethically disputable. Yet, other potentially stressful experiences like simulated blindness or auditory hallucinations have been used [21–23]. We took extensive precautions to limit any untoward consequences of the dyspneic experience (participation strictly on a voluntary basis; detailed advance explanations on what to expect; the possibility to quit at any moment; the offer of psychological support on an as-needed basis). In the end, none of the participants reported regretting having participated in the course. Of note, the straw breathing challenge, one of the dyspnea induction techniques that we used, is often proposed to help the general public understand breathing difficulties, e.g., pediatric asthma) or to test anxiety sensitivity and reactivity to asthma-like sensations [32]. Although we did not collect explicit data about changes in empathy levels at one year, there are implicit indications that the experiential course may have positively influenced the participants' propensity to empathetic solicitude towards dyspneic patients. Likewise, all of the participants considered that the experiential component of the course had been 'useful to better apprehend what dyspneic patients experience' (rated 7 [6–8] on a 0–10 numerical scale); they considered themselves 'more attuned than before to what acute dyspnea represents for the patients' (rated 8 [7–9]); they reported substantial increase in confidence and decrease in anxiety when managing dyspneic patients.

Contribution of the personal dyspnea experience to course appraisal by the residents

Any of the course components (observation, personal experience, theory) could have contributed to our participants' reactions and satisfaction with the course. Nevertheless, the personal experience of dyspnea seems to have played a particularly important role. Firstly, despite one or more previous theoretical courses on the topic, our participants mentioned incomplete satisfaction with their prior training on dyspnea. Secondly, we found statistically significant correlations between the overall course rating and several psychophysiological measures (intensity of breathing discomfort, dyspnea unpleasantness, MDP domains). This was not the case regarding the observation of the teacher's dyspnea. Thirdly, the 'experiential understanding' variable (experimental dyspnea-related improvement in understanding dyspneic patients' experience) was the only variable that remained significantly associated with the overall course rating in multivariate analysis. The apparent importance of 'experiential understanding' in changing the participants' perspective is consistent with observations showing that breathing discomfort linked to the use of COVID-19 face masks relates to improved perception of the lived experience of patients with chronic respiratory disease [20].

Consistency and discrepancies with the experimental dyspnea literature

Our data indicate that the experience of pain is more frequent than the experience of dyspnea in healthy young subjects, with pain remembered as more intense.Observing dyspnea in another person induced dyspnea in our participants, as reported previously [15], with a statistically significant correlation between vicarious dyspnea ratings and the ratings of self-perceived empathy [15]. Self-induced dyspnea was predominantly described as 'air hunger' in the sensory domain and associated with anxiety/

frustration in the emotional domain. Ratings were particularly high, notably regarding dyspnea unpleasantness (median of 8). This observation is reminiscent of the high ratings associated, in the general public, with COVID-19 face mask-induced breathing discomfort, previously interpreted as illustrating the impossibility of imagining the intensity of a characteristic of which an individual has no direct experience [20]. We did not find differences according to the method used to self-induce dyspnea, in contrast with literature data differentiating inspiratory threshold loading and CO_2 stimulation [33]. We do not have specific explanations for these observations.

Strengths and limitations

The strengths of our study include its innovative design and the clear and reproducible results across two groups of residents from different specialties and separated temporally. The results demonstrate the feasibility of inducing experimental dyspnea in a large number of residents simultaneously using simple and transportable tools, making implementation in medical and nursing school programs realistic. However, the study also has several limitations. First, as in many studies of this type, changes in attitudes and beliefs could only be evaluated in a declarative manner, as well as empathy level, which leaves the possibility of bias. Second, there was a 50% attrition in the number of respondents at 1 year, so the long-term results should be interpreted with caution. Third, the study pertained to acute dyspnea and cannot readily be extrapolated to persistent dyspnea. Fourth, vicarious pain was not induced or assessed and could have been interesting to contextualize the residents' reactions to observed dyspnea with respect to the corresponding reactions to pain. Finally, specific studies would be needed to assess the respective influences of the course components, and, importantly, to compare the experiential intervention to other types of intervention. We cannot rule out that other approaches like watching testimonials of dyspneic patients or expert-patients teaching could also be effective.

Conclusions

In conclusion, the results of this pilot study support the pedagogical interest of dyspnea-targeted teaching programs incorporating an experiential element. This approach could help healthcare professionals better address the currently largely unmet patients' dyspnea-related expectations [34].

Availability of data and materials

The datasets analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Disclosure statement

Maxens Decavèle reports personal fees (for congress registration) from ISIS Medical.

Funding

The author(s) reported there is no funding associated with the work featured in this article.

Ethics approval and consent to participate

The study was approved by the university ethical committee (Comité d'Éthique de la Recherche, Sorbonne Université, Paris, France, # CER 2020-2). Oral information about the study was given to patients or their families prior enrolment.

References

[1] Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American thoracic society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 2012;185 (4):435–452.
[2] Stevens JP, Dechen T, Schwartzstein R, et al. Prevalence of dyspnea among hospitalized patients at the time of admission. J Pain Symptom Manage. 2018;56(1):e12.
[3] Demoule A, Hajage D, Messika J, et al. Prevalence, intensity, and clinical impact of dyspnea in critically Ill patients receiving invasive ventilation. Am J Respir Crit Care Med. 2022;205(8):917–926.
[4] Schmidt M, Demoule A, Polito A, et al. Dyspnea in mechanically ventilated critically ill patients. Crit Care Med. 2011;39:2059–2065.
[5] Stevens JP, Dechen T, Schwartzstein RM, et al. Association of dyspnoea, mortality and resource use in hospitalised patients. Eur Respir J. 2021 Sep 2;58 (3):1902107. doi: 10.1183/13993003.02107-2019. PMID: 33653806.
[6] Gentzler ER, Derry H, Ouyang DJ, et al. Underdetection and undertreatment of dyspnea in critically Ill Patients. Am J Respir Crit Care Med. 2019;199:1377–1384.
[7] Ahmadi Z, Sandberg J, Shannon-Honson A, et al. Is chronic breathlessness less recognised and treated compared with chronic pain? A case-based randomised controlled trial. Eur Respir J. 2018 Sep 15;52 (3):1800887.
[8] Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, et al. 'Scared to death' dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. BMJ open respir res. 2020 Mar;7(1):e000493.
[9] Lunn S, Dharmagunawardena R, Lander M, et al. It's hard to talk about breathlessness: a unique insight from respiratory trainees. Clin Med (Lond). 2019;19:344–347.
[10] Carel H. Invisible suffering: the experience of breathlessness. In: Škof Lenart, Berndtson Petri, editors Atmospheres of breathing. Albany (NY): 2018;15:233-245.

[11] Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2008;36:451–460.
[12] Basoglu M. Effective management of breathlessness: a review of potential human rights issues. Eur Respir J. 2017 May 25;49(5):1602099.
[13] Carel H. Breathlessness: the rift between objective measurement and subjective experience. Lancet Respir Med. 2018;6:332–333.
[14] Ashar YK, Andrews-Hanna JR, Dimidjian S, Wager TD. Empathic Care and. Distress: predictive brain markers and dissociable brain systems. Neuron. 2017;94(1263–1273):e1264.
[15] Herzog M, Sucec J, Van Diest I, et al. Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. Eur Respir J. 2018 Apr 4;51(4):1702682.
[16] Kuroda T, Masaoka Y, Kasai H, et al. Sharing breathlessness: investigating respiratory change during observation of breath-holding in another. Respir Physiol Neurobiol. 2012;180:218–222.
[17] Kolb DA, Fry R. Toward an applied theory of experiential learning. In: Dans Cooper C, editor. Theories of group process. London: John Wiley; 1975;32–57.
[18] Fincher-Kiefer R. How the body shapes knowledge: empirical support for embodied cognition. Washington DC: US American Psychological Association; 2019.
[19] Similowski T, Moricot C, Nion N, et al. Facemasks as a COVID-19 barrier: a window into the overlooked experience of chronic dyspnoea? Lancet Respir Med. 2021;9:12–13.
[20] Serresse L, Simon-Tillaux N, Decavele M, et al. Lifting dyspnoea invisibility: COVID-19 face masks, the experience of breathing discomfort, and improved lung health perception - a French nationwide survey. Eur Respir J. 2022 Mar 31;59(3):2101459.
[21] Bunn W, Terpstra J. Cultivating empathy for the mentally ill using simulated auditory hallucinations. Acad Psychiatry. 2009;33:457–460.
[22] Juniat V, Bourkiza R, Das A, et al. Understanding visual impairment and its impact on patients: a simulation-based training in undergraduate medical education. J Med Educ Curric Dev. 2019;6:2382120519843854.
[23] Varkey P, Chutka DS, Lesnick TG. The Aging Game: improving medical students' attitudes toward caring for the elderly. J Am Med Dir Assoc. 2006;7:224–229.
[24] Zhou YC, Tan SR, Tan CGH, et al. A systematic scoping review of approaches to teaching and assessing empathy in medicine. BMC Med Educ. 2021;21:292.
[25] Moehl K, Wright RM, Shega J, et al. How to teach medical students about pain and dementia: e-learning, experiential learning, or both? Pain Med. 2020;21:2117–2122.
[26] Reed S, Shell R, Kassis K, et al. Applying adult learning practices in medical education. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2014;44:170–181.
[27] Bearman M, Palermo C, Allen LM, et al. Learning empathy through simulation: a systematic literature review. Simul Healthc. 2015;10:308–319.
[28] Spathis A, Booth S, Moffat C, et al. The breathing, thinking, functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. NPJ Prim Care Respir Med. 2017;27:27.
[29] Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial. BMC Med. 2014;12:194.
[30] Johnston KN, Young M, Kay D, et al. Attitude change and increased confidence with management of chronic breathlessness following a health professional training workshop: a survey evaluation. BMC Med Educ. 2020;20:90.
[31] Froggatt K, Walford C. Developing advanced clinical skills in the management of breathlessness: evaluation of an educational intervention. Eur J Oncol Nurs. 2005;9:269–279.
[32] McLeish AC, Luberto CM, O'Bryan EM, et al. Reactivity to asthma-like sensations among young adults with asthma. Behav Modif. 2016;40:164–177.
[33] Banzett RB, Pedersen SH, Schwartzstein RM, et al. The affective dimension of laboratory dyspnea: air hunger is more unpleasant than work/effort. Am J Respir Crit Care Med. 2008;177:1384–1390.
[34] Serresse L, Guerder A, Dedonder J, et al. 'You can't feel what we feel': multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis. Palliat Med. 2022;25:2692163221118198.

Electronic Supplement to

"*Involve me and I learn*": personal experience and dyspnea awareness in medical residents

ES1. Generic participants questionnaire
ES2. Psychophysiological reaction to the teacher's dyspnea
ES3. Multidimensional Dyspnea Profile [35]
ES4. Immediate course evaluation questionnaire
ES5. One-year course evaluation questionnaire
ES6. Lexicometric analysis
ES7. Figure S1. First (panel A) and second (panel B) reasons advanced by the participants to not using morphine for the symptomatic relief of severe (NRS ≥ 8) pain or dyspnea
ES8. Figure S2. Distribution and intensity of the Multidimensional Dyspnea Profile sensory (upper panels) and emotional (lower panels) descriptors among the 53 participants who accepted to participate in the "experimental dyspnea" part of the study, immediately after being exposed to dyspnea.
ES9. Table S1. Comparison of the multidimensional dyspnea profile (MDP) scores between the three different dyspnea experimental devices
ES10. Figure S3. Distribution and intensity of the multidimensional dyspnea profile sensory (upper panels) and emotional (lower panels) descriptors among the 53 participants immediately after self-induced experimental dyspnea according to the type of dyspnea induction method.

ES1. Generic participants questionnaire (5 minutes)

General characteristics
• How old are you?
• What is your gender?

Personal history
• During your life, have you ever felt pain (physical, not moral)? (Yes or No)
If Yes, on what occasion and what was the maximum intensity in your memory from 1: very low intensity to 10 extremely high intensity?

• During your life, have you ever felt dyspnea? (Yes or No)
If Yes, on what occasion and what was the maximum intensity in your memory from 1: very low intensity to 10 extremely high intensity?

• In general, regarding your personality, how would you rate your level of empathy from 0: no empathetic at all to 10: extremely empathetic?

Academic formation
• During your medical studies (second and third cycle of French medical studies) how many academic courses dedicated to dyspnea (e.g. pathophysiology, measurement, treatment) did you have to attend, before this experiential teaching course?

• In general, how would you rate, on a visual analog scale (VAS) from 0: not satisfied at all to 10: fully satisfied, the quality of the academic education (second and third cycle included) of dyspnea that you received during your medical studies (before this experiential teaching?)

• In general, would you like an improvement in the academic teaching of dyspnea during your medical studies (second and third cycle of French medical studies), VAS from 0: not motivated at all for an improvement to 10: fully motivated?

• At your current level of medical education (and before this experiential teaching), how would you rate your level of confidence in your ability to manage pain in a patient upon emergency room admission, VAS from 0: no confident at all, to 10: fully confident?

• At your current level of medical education (and before this experiential course), how would you rate your level of confidence in your ability to manage dyspnea in a patient upon emergency room admission, VAS from 0: no confident at all, to 10: fully confident?

Attitudes and beliefs regarding pain and dyspnea
• In your activity as a medical doctor, how do you quantify your propensity to look for pain in patients upon emergency room admission from 0: very low propensity to 10: very high propensity?

• In your activity as a medical doctor, how do you quantify your propensity to look for dyspnea in patients upon emergency room admission from 0: very low propensity to 10: very high propensity?

• In your activity as a medical doctor, how often do you prescribe morphine for severe pain relief?
- Never
- Very rarely (1/year)
- Sometimes (1/month)
- More than sometimes (>1/month)

• In your activity as a medical doctor, how often do you prescribe morphine for severe dyspnea relief?
- Never
- Very rarely (1/year)
- Sometimes (1/month)

- More than sometimes (>1/month)

• In your opinion, the right to pain relief is part of the French public health code? (Yes or No)

• In your opinion, the right to dyspnea relief is part of the French public health code? (Yes or No)

• Do you have an idea of the cut-off value that is considered clinically significant regarding pain (pain intensity that should require immediate relief) on a numerical rating scale from 0 to 10 (maximum intensity)?
If yes, what do you believe this cut-off is?

• Do you have an idea of the cut-off value that is considered clinically significant regarding dyspnea (dyspnea intensity that should require immediate relief) on a numerical rating scale from 0 to 10 (maximum intensity),
If yes, what is this cut-off?

• If your patient has pain rated 8/10 on the numerical rating scale:
*Are you initiating any specific treatments intended to relieve this pain? (Yes or No)
*What is your propensity to initiate an emergency morphine titration from 0: very low propensity to 10: very high propensity?
* Choose 2 factors that would contribute to not using morphine (score 1 and 2 from most to least important) among the following sentences:
1-Pain usually goes away by itself and does not need to be treated
2-Pain usually achieves adequate relief with other treatments
3-There is a lack of evidence for morphine efficacy in pain relief
4-Guidelines on morphine use for pain relief are inexistent or inappropriate for the emergency room setting
5- I have previous clinical experience that opioids for pain relief induced clinical deterioration
6-I only use morphine for pain relief in more advanced disease for end-of-life care settings
7-I am concerned by the risk of addiction/substance abuse
8-I am concerned by the potential negative side effects of morphine on breathing
9-I am concerned by the risk of confusion/delirium induced by morphine
10-I am afraid morphine will speed up the onset of death

• If your patient has dyspnea rated 8/10 on the numerical rating scale,
* Are you initiating any specific treatments intended to relieve this dyspnea? (Yes or No)
*What is your propensity to initiate an emergency morphine titration from 0: very low propensity to 10: very high propensity?
* Choose 2 factors that would contribute to not using morphine (score 1 and 2 from most to least important) among the following sentences:
1-Dyspnea usually goes away by itself and does not need to be treated
2-Dyspnea usually achieves adequate relief with other treatments
3-There is a lack of evidence for morphine efficacy in dyspnea relief
4-Guidelines on dyspnea use for dyspnea relief are inexistent or inappropriate for the emergency room setting
5- I have previous clinical experience that opioids in dyspnea relief induced clinical deterioration
6-I only use morphine for dyspnea relief in more advanced disease for end-of-life care settings
7-I am concerned by the risk of addiction/substance abuse
8-I am concerned by the potential negative side effects of morphine on breathing
9-I am concerned by the risk of confusion/delirium induced by morphine
10-I am afraid morphine will speed up the onset of death

ES2. Psychophysiological reactions to the teacher's dyspnea

• How much do you rate the teacher's dyspnea intensity on a numerical rating scale (NRS) from 0: very low to 10: extremely high?

• Have you experienced dyspnea yourself while watching the teacher? (Yes or No)

• If Yes, how do you quantify the dyspnea you felt on a NRS from 0: very low intensity to 10: extremely high intensity?

ES3. The Multidimensional Dyspnea Profile (MDP) [33].

The MDP consists of eleven items evaluating both the sensory and affective dimensions of dyspnea. It can generally be completed in 3 minutes or less. Before completing the questionnaires, participants are presented with a musical analogy to explain the difference between "sensory" and "affective", using the following script:

On this page we ask you to tell us how unpleasant your breathing feels. On a later page, we will ask you about the intensity or strength of your breathing sensations. The distinction between these two aspects of breathing sensation might be made clearer if you think of listening to a sound, such as a radio. As the volume of the sound increases, I can ask you how loud it sounds or how unpleasant it is to hear it. For example, music that you hate can be unpleasant even when the volume is low, and will become more unpleasant as the volume increases; music that you like will not be unpleasant, even when the volume increases.

One item (A1) assesses the unpleasantness of dyspnea on a 0-10 numerical scale anchored by "neutral" (0) and "unbearable" (10).

To assess the sensory dimension of dyspnea (SQ), participants are asked to report which of five items apply to their experience, which one of the five best apply to describe this experience, and to rate the five items on a 0-10 numerical rating scale from "none" to "as intense as I can imagine". These 5 items are listed below.

To assess the affective dimension of dyspnea (A2), participants are asked to rate five items qualifying the feelings associated to their perceived breathing difficulties, on a 0-10 numerical rating scale from "none" to "the most I can imagine". These 5 items are listed below.

Label	French sentences	English sentences	Coded variables
A1	Désagrément, caractère désagréable de vos sensations respiratoires	Unpleasantness or discomfort of your breathing sensations, how bad your breathing feels	**Intensity of the unpleasantness related to dyspnea**
			Breathing-related sensations
SQ	Je dois fournir un travail ou un effort musculaire pour respirer	My breathing requires muscle work or effort	Muscle work
	Je manque d'air ou j'étouffe ou je sens que j'ai besoin d'air	I am not getting enough air or I am suffocating, or I feel hunger for air	Air hunger
	J'ai la sensation que ma poitrine et mes poumons sont serrés ou comprimés	My chest and lungs feel tight or constricted	Chest tightness
	Je dois me concentrer ou faire un effort mental pour respirer	My breath requires mental effort or concentration	Mental effort
	Je respire fort	I am breathing a lot, rapidly, deeply, heavily	Breathing a lot
			Breathing-related emotions
A2	Ma respiration me déprime	My breathing makes me feel depressed	Depression
	Ma respiration me rend anxieux(se)	My breathing makes me feel anxious	Anxiety
	Ma respiration me frustre	My breathing makes me feel frustrated	Frustration

My respiration me rend en colère	My breathing makes me feel angry	Anger
My respiration m'effraie	My breathing makes me feel afraid	Fear

Several scores can be calculated from the above answers:
- sensory dimension: SQ obtained by summing the 5 sensory descriptors
- affective dimension: A1+A2
- immediate perception domain: SQ+A1
- emotional response domain: A2 obtained by summing the 5 emotional descriptors

ES4. Immediate course evaluation questionnaire

• To what extent did your personal experience of dyspnea change your understanding of this symptom?
- Not at all
- A little
- A lot
- Totally

• To what extent did your personal experience of dyspnea make you better understand what dyspneic patients feel?
NRS from 0: absolutely not to 10: considerably?

• Finally, please give a grade from 0 to 20 for the course!

ES5. One-year course evaluation questionnaire

• Do you think that the type of experiential teaching to which you were exposed in November 2019, is a good method to become familiar with dyspnea and thus be able to better understand what acute dyspnea represents for the patient? (Yes or No)

• Since the experiential teaching of dyspnea that you received in November 2019, do you consider yourself (VAS from 0: not at all, to 10: totally) more aware of the patients' suffering that represents dyspnea and more prone to looking for dyspnea in these patients?

• Since the experiential teaching of dyspnea that you received in November 2019, to what extent, VAS from 0: not at all to 10: very much, do you feel more confident in the management of acute dyspnea in the emergency room?

• Since the experiential teaching of dyspnea that you received in November 2019, to what extent, VAS from 0: not changed, 10 greatly reduced, do you have the impression that the management of acute dyspnea in an emergency room patient causes you less anxiety than before?

• One year after this experiential teaching of dyspnea, give us the 3 words that you think best describe the impact it has had on you and your practice.

ES6. Lexicometric analysis (Methods, Results, Figure)

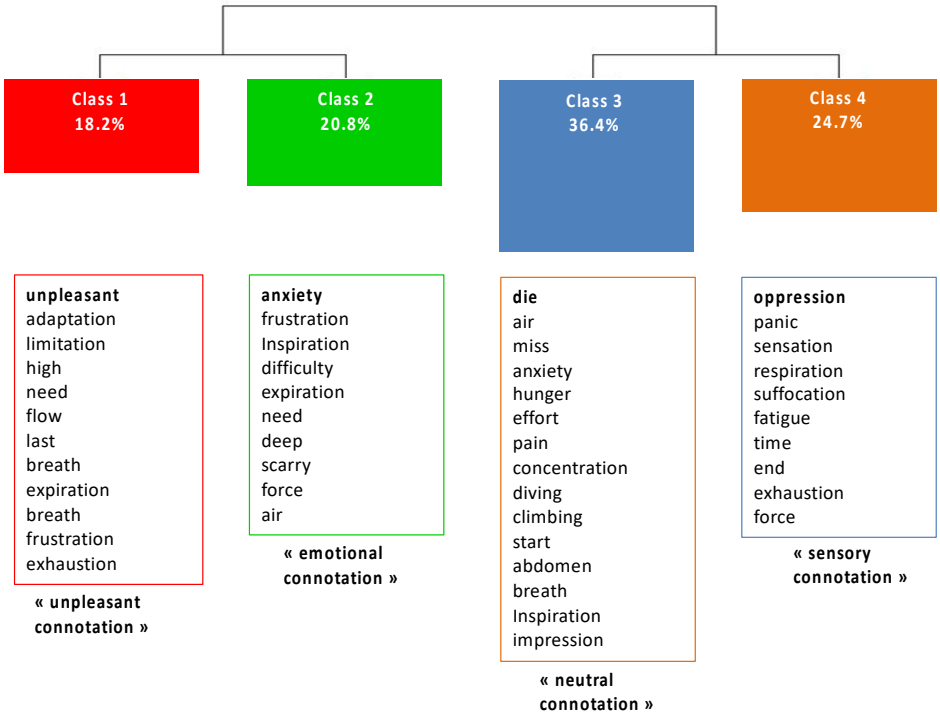
Methods

Words or expressions chosen by each participant after their self-induced dyspnea experience were lemmatized and merged as individual verbatims to perform a correspondence factorial analysis followed by descending hierarchical classification. The creation of a paired binary variable (e.g. men and high empathy) was necessary to enter these binary variables in correspondence factorial analysis. These paired binary variables had therefore four possible issues depending on the presence or absence of each component.

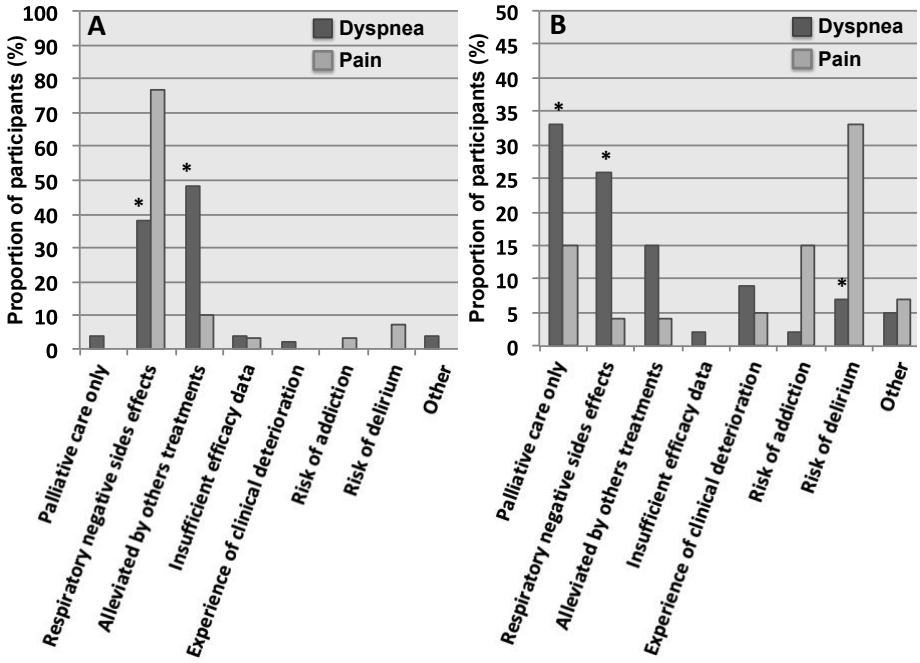
Results

The lexicometric analysis of the participants' verbatim identified three semantic classes (Figure). Class 1 had a "unpleasant" connotation" ("unpleasant", "adaptation", "limitation"), class 2 had a more "emotional" connotation ("anxiety", "frustration"), class 3 was more neutral ("die", "air", "miss") and class 4 was more "sensory" connotation ("keep calm", "discomfort"). There was no statistically significant association between these classes and other variables. Nevertheless, words from class 2 and 4 were more frequent in high empathy group, while words from class 3 were more frequent in the low empathy group. Class 3 and class 4 were diametrally opposed regarding the estimation of the teacher's dyspnea intensity (low intensity for class 3 and high intensity for class 4)

Figure. Illustration of the results of the lexicometric analysis performed on the verbatim collected immediately after exposure to self-induced dyspnea. Four semantic classes were identified.



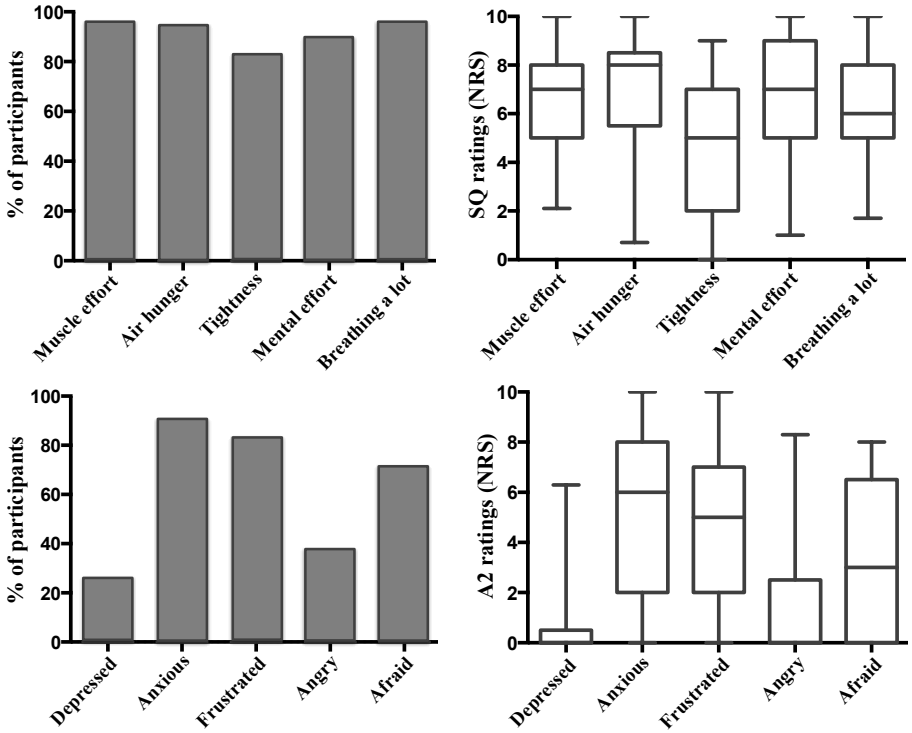
ES7. Figure S1. First (panel A) and second (panel B) reasons advanced by the participants for not using morphine for the symptomatic relief of severe (NRS ≥ 8) pain or dyspnea



* p<0.05

NRS, numerical rating scale (from 0: minimal to 10: maximal intensity)

ES8. Figure S2. Distribution and intensity of the Multidimensional Dyspnea Profile sensory (upper panels) and emotional (lower panels) descriptors among the 53 participants who accepted to participate in the "experimental dyspnea" part of the study, immediately after being exposed to dyspnea.



Grey bars indicate the proportion (%) of subjects that chose the sensation or emotion. White boxes represent the median and the interquartile interval, whiskers the 95% confidence interval.

ES9. Table S1. Comparison of the multidimensional dyspnea profile (MDP) scores between the three different dyspnea experimental devices

MDP scores	All n = 53	Inspiratory resistance n = 31	CO_2 rebreathing n = 16	Inspiratory threshold loading n= 6	*P* (KW)
A1 (unpleasantness intensity), *NRS*	8 [6–9]	8 [6–9]	8 [6–10]	9 [6–9]	0.559
A2 (emotional descriptors NRS sum)	16 [8–22]	13 [7–22]	18 [8–24]	22 [17–28]	0.189
Affective dimension (A1+A2)	23 [14–31]	21 [13–31]	26 [13–31]	30 [27–37]	0.225
SQ (sensory descriptors NRS sum)	33 [25–29]	30 [24–38]	35 [24–40]	37 [29–44]	0.311
Immediate perception domain (SQ+A1)	41 [32–46]	39 [30–46]	43 [29–48]	44 [36–54]	0.316

Continuous variables are expressed as median (interquartile range)

NRS, numerical rating scale (from 0 minimal value to 10 maximal value); KW, Kruskal-Wallis test.

Approche expérimentale

Étude « Empadys »

Comme nous l'avons évoqué précédemment, divers arguments suggèrent que le simple fait de rendre la dyspnée visible peut contribuer à la soulager.

L'étude d'Herzog et al. précédemment citée a montré que la simple présence d'autres humains aux côtés d'un humain qui fait l'expérience d'une dyspnée aiguë suffit à atténuer l'intensité de cette dernière (154).

Nous avons voulu approfondir ce travail en évaluant non pas l'effet de la présence d'un observateur neutre (comme dans l'étude précédemment citée) mais celui d'un observateur manifestant de la sollicitude empathique sur le vécu d'une personne exposée à une dyspnée induite.

Nous avons donc choisi de comparer, en condition expérimentale, le vécu de deux épisodes successifs de dyspnée expérimentale dans deux groupes de volontaires sains. L'ensemble des étapes de l'étude est identique dans les deux groupes, seule l'attitude des intervenants change en fonction du groupe. Elle est qualifiée de « neutre » dans un groupe et de « sollicitude empathique » dans l'autre.

Cette première étude chez des volontaires sains pourra, en fonction des résultats observés, donner les bases scientifiques pour la mise en place d'une étude clinique visant à évaluer l'impact de la sollicitude empathique du soignant sur le vécu des patients souffrant de dyspnée persistante.

L'objectif principal de cette étude expérimentale est d'évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un intervenant par rapport à un comportement neutre sur le vécu affectif d'une dyspnée induite chez le volontaire sain, avec pour hypothèse primaire une réponse affective moins intense lorsque l'expérience s'effectue en présence d'un intervenant adoptant un comportement de sollicitude empathique (verbal et/ou non verbal) que lorsqu'elle s'effectue en présence d'un intervenant adoptant un comportement neutre. L'impact sur la dimension sensorielle, l'anxiété, le profil végétatif et l'appréhension à l'idée de vivre, ou de revivre, une expérience de dyspnée expérimentale font partie des objectifs secondaires.

Pour ce faire, un des préalables est de clarifier, dans le cadre de cette étude, en quoi consistent les comportements qualifiés de sollicitude empathique et de neutre.

L'attitude empathique ne saurait être stéréotypée tant elle se décline au cas par cas pour s'ajuster à l'autre, au sein de cette intersubjectivité. Le seul critère essentiel est la manifestation d'une réelle sollicitude envers l'autre.

Dans le cadre de cette étude, cela implique que l'observateur soit attentif au vécu de la dyspnée du volontaire sain et que celui-ci ait conscience de l'attention que lui porte l'observateur. Il est aussi nécessaire que l'attitude de l'observateur s'inscrive en relation avec volontaire sain et en écho à l'attention portée à son vécu. Cette résonance entre deux vécus, entre deux personnes, lorsqu'elle se manifeste sous la forme d'une relation juste pour chacun et ajustée à chacun est ce qu'on peut appeler la « sollicitude empathique ».

Dans cette étude, est donc définie comme sollicitude empathique toute attitude verbale ou comportementale témoignant de l'attention au sujet et à son vécu (notamment contact visuel ou physique, questions ouvertes incitant à l'échange, vigilance aux manifestations du sujet, posture d'écoute). Ainsi, dans le Groupe Empathie (GE) : tout au long de l'expérience de dyspnée, l'intervenant professionnel est assis en face du sujet, légèrement sur le côté, de façon à entrer en relation avec le volontaire sain. Il témoigne envers le volontaire sain une sollicitude empathique par ses gestes et/ou ses paroles. Il fait preuve d'une attention importante envers le volontaire sain et adapte son attitude aux besoins perçus (silence ou parole).

Est définie comme neutre toute attitude verbale ou comportementale témoignant d'une indifférence relative au patient (notamment absence de contact visuel ou physique, posture en retrait, absence de question posée, réponses factuelles aux questions du volontaire, absence de réaction aux manifestations du sujet). Ainsi, dans le Groupe Neutre (GN) : tout au long de l'expérience de dyspnée, l'intervenant est silencieux. Il reste positionné en retrait, derrière ou à côté du volontaire sain.

L'expérience est reproduite par le même intervenant trois à cinq jours plus tard dans les mêmes conditions pour un participant donné, dans le but de vérifier si l'effet observé au décours immédiat de la dyspnée induite persiste dans le temps (effet rémanent).

Pour s'affranchir d'un possible phénomène d'habituation lié à la répétition d'expériences de dyspnée, la méthodologie retenue est celle d'une étude en « bras parallèles ».

Compte tenu du nombre de volontaires inclus dans l'étude, plusieurs intervenants sont nécessaires. Néanmoins, afin de limiter les biais de reproductibilité, le nombre d'intervenants a été limité à quatre professionnels de santé. L'empathie pouvant être influencée par la profession, la spécialité et le genre, nous avons choisi une répartition prenant en compte ces critères.
Le groupe d'intervenants est donc composé d'une femme infirmière travaillant en pneumologie, d'une femme médecin travaillant en équipe de soins palliatifs, d'un homme médecin travaillant en pneumologie et d'un homme infirmier travaillant en équipe de soins palliatifs.

La perception par les volontaires sains du degré d'empathie de l'intervenant ainsi que le degré de résonance empathique ressenti par l'intervenant avec le volontaire sain au cours des expériences de dyspnées induites ont également été recueillis après chaque visite et dans chaque groupe.

Cette étude monocentrique, randomisée, contrôlée, en groupes parallèles et en simple aveugle prévoit d'inclure 80 volontaires sains, au terme d'un calcul d'effectif effectué par l'Unité de Recherche Clinique de la Pitié-Salpêtrière (Dr Noémie Simon-Tillaux).

Ce calcul a été fait sur la base de données recueillies au sein du laboratoire dans le cadre d'autres études qui ont permis de constater que l'échelle visuelle analogique (EVA) affective de la dyspnée avait une distribution bimodale, avec une distribution de Poisson (pour les valeurs d'EVA comprise entre 0 et 9) et une composante binomiale (quand l'EVA prend la valeur 10).

Pour estimer la puissance associée à une taille d'échantillon donnée et la différence entre l'EVA affective en présence d'un soignant manifestant de la sollicitude empathique ou non, nous avons utilisé des simulations (10000 itérations). Nous avons simulé la distribution de ces deux EVA avec une distribution bimodale. Nous avons supposé que les EVA étaient différentes, en changeant à la fois la moyenne de la composante de Poisson et de la composante binomiale.

Nous avons testé la différence entre les deux distributions d'EVA avec un modèle Hurdle, qui estime la différence entre les moyennes des deux distributions de Poisson et des deux distributions binomiales respectivement. Nous avons testé si ces deux différences étaient différentes de zéro par le test du rapport de vraisemblance (LRT) au niveau d'erreur de type 1 de 5% (bilatéral).

Un changement de -1.5 cm de la moyenne de la composante de Poisson de la distribution et une baisse absolue de 20% de la proportion d'EVA à 10 (soit une différence de moyenne apparente de -2.36 cm pour l'EVA entre 0 et 10), pour une puissance de 82.6 % et une erreur de type 1 de 5 % (bilatérale) nécessite une taille d'échantillon de 40 participants par bras.

En estimant un taux de perdus de vue à 10%, le nombre total de patients à inclure dans cette étude de 44 participants par bras.

Les critères d'inclusion de cette étude sont les suivants :

- Volontaire sain
- Majeur de 18 à 65 ans
- Non-fumeur ou sevré depuis au moins un an avec nombre paquet-année <5

- Ayant été informé sur l'étude et ayant donné son consentement écrit et éclairé
- Recruté spécifiquement pour cette étude

Les critères de non-inclusion de cette étude sont les suivants :

- Femme enceinte (déclaratif), majeur protégé, personne privée de liberté
- Existence de pathologie respiratoire, cardiaque, neuromusculaire ou antécédent d'épisode dyspnéique aigu
- Obésité ≥ 35Kg/m2
- Pratique intensive d'une activité nécessitant un contrôle ou la prise de conscience volontaire de la respiration (méditation, yoga, plongée, pratique d'un instrument à vent…)
- Volontaire ayant déjà participé à une étude impliquant une dyspnée expérimentale
- Existence de toute pathologie chronique identifiée et relevant d'un traitement, y compris psychiatrique
- Non affiliation à la sécurité sociale

L'induction dyspnée expérimentale est réalisée par l'exposition des volontaires sains à un test de réinspiration de CO2. Cette méthode, décrite initialement par Read, et réalisée en routine dans le cadre des explorations fonctionnelles respiratoires pour évaluer la chémosensibilité du système nerveux central au CO2.

Pour ces inductions, les volontaires sains sont installés confortablement sur un fauteuil en position assise. Ils respirent par la bouche, avec un embout buccal et en portant un pince-nez, à travers un appareil muni d'un dispositif de mesure de la ventilation, du taux de CO2 inspiré et expiré, et d'un sac rempli d'un mélange gazeux contenant 7% de CO2 et 93% d'O2.

Au début du test, les volontaires sains respirent l'air ambiant et leur ventilation est mesurée. Puis, ils sont connectés au sac dans lequel ils respirent en circuit fermé. Le taux de CO2 inspiré augmente donc progressivement, au fur et à mesure que le contenu du sac est alimenté par le CO2 produit. Chez les sujets normaux, la ventilation augmente proportionnellement au taux de CO2. Le test est interrompu à la demande du participant.

Il n'y a pas de danger d'hypoxie pour les volontaires sains qui respirent un mélange hyperoxique puisqu'il contenait au départ 93% d'O2. L'hypercapnie ne présente pas de danger particulier. Elle peut parfois causer des céphalées passagères et spontanément résolutives dès l'arrêt de l'exposition.

Au cours des inductions, des mesures physiologiques sont réalisées en continu (Pression télé-expiratoire en CO2 (PETCO2), ventilation, pression d'occlusion ; saturation pulsée en O2 (SpO2), fréquence respiratoire (FR), et fréquence cardiaque (FC) à l'aide d'un saturomètre).

Les inclusions ont commencé en mars 2022 après l'obtention d'un avis favorable d'un comité de protection des personnes en janvier 2022. Les inclusions sont toujours en cours. Plus de cinquante volontaires sains ont été inclus.

Une analyse préliminaire a été réalisée après l'inclusion de la moitié de l'effectif total de l'étude. Pour cette analyse, les variables continues sont décrites à l'aide de la médiane et de l'écart interquartile et comparées à l'aide de tests non paramétriques (Mann-Whitney pour les comparaisons entre deux groupes (ici les évaluations de l'EVA affective de la dyspnée dans les 30 dernières secondes de l'expérimentation entre les deux groupes).

Une différence significative entre les deux groupes sur le vécu affectif, c'est-à-dire le caractère désagréable, de la dyspnée a ainsi pu être observée.

EVA affective de la dyspnée	Groupe « Neutre »	Groupe « Empathique »	
Visite 1	8 [6-9.25]	5[3-7]	p=0,0028
Visite 2	7 [7-8]	5[3-8]	p=0.03

L'étude « *Empadys* » est également une composante de la thèse de Nathalie Nion dont nous sommes co-premières investigatrices. Nous prévoyons de compléter les inclusions d'ici février 2023. L'objectif est de faire les analyses, de rédiger et de soumettre l'article avant juillet 2023.

Le dossier complet de l'étude, tel qu'approuvé par le Comité de Protection des Personnes ILE DE FRANCE X (décision n° 2021-A02813-38 du 19 janvier 2022) figure en Annexe 2.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Ce travail donne à l'expérience vécue une place centrale et prédominante. Ce faisant, il défend l'idée d'une médecine en tant qu'art au moins en tant que science.

La médecine dite scientifique considère le corps humain comme un mécanisme dont le fonctionnement s'appuie sur l'anatomie, la physiologie ou tout autre approche lui permettant de l'objectiver ou de le traduire en données factuelles, quantitatives ou conceptuelles.

L'expérience ou le vécu, subjectif par définition, n'entre pas dans ce processus et le corps semble être en dehors du « Je ».

La séparation du corps et de l'esprit est l'héritage de Descartes. Celui-ci explique dans sa sixième méditation (16).

« Il suffit que je puisse concevoir clairement et distinctement une chose sans une autre, pour être certain que l'une est distincte ou différente de l'autre […] j'ai une idée claire et distincte de moi-même, en tant que je suis seulement une chose qui pense et non étendue, et que d'un autre j'ai une idée distincte du corps, en tant qu'il est seulement une chose étendue et qui ne pense point, il est certain que ce moi, c'est-à-dire mon âme, par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement et véritablement distincte de mon corps, et qu'elle peut être, ou exister sans lui ».

Bien qu'interactionniste, c'est-à-dire considérant le corps comme « *étroitement conjoint* » à l'esprit, ce dualisme cartésien montre quelques limites. Le propos n'est évidemment pas de nier ou de minimiser l'intérêt de cette approche naturaliste de la médecine scientifique mais de montrer dans quelle mesure elle est parfois insuffisante et comment elle peut complétée, voire potentialisée, par d'autres approches.

L'intérêt d'une approche phénoménologique avait déjà été mise en évidence dans le champ de la douleur.

Selon Le Breton, que nous avons précédemment cité, « *l'anthropologie écarte le paradigme biologique de la biomédecine (un système symbolique qui s'ignore lui-même) pour un paradigme centré sur les individus en relation. Elle fait sa matière première des significations qui alimentent leur ressenti et leur réflexivité. Avancer l'expérience de la douleur, sa phénoménologie, n'est pas un désaveu opposé à la médecine mais constitue le rappel de ce*

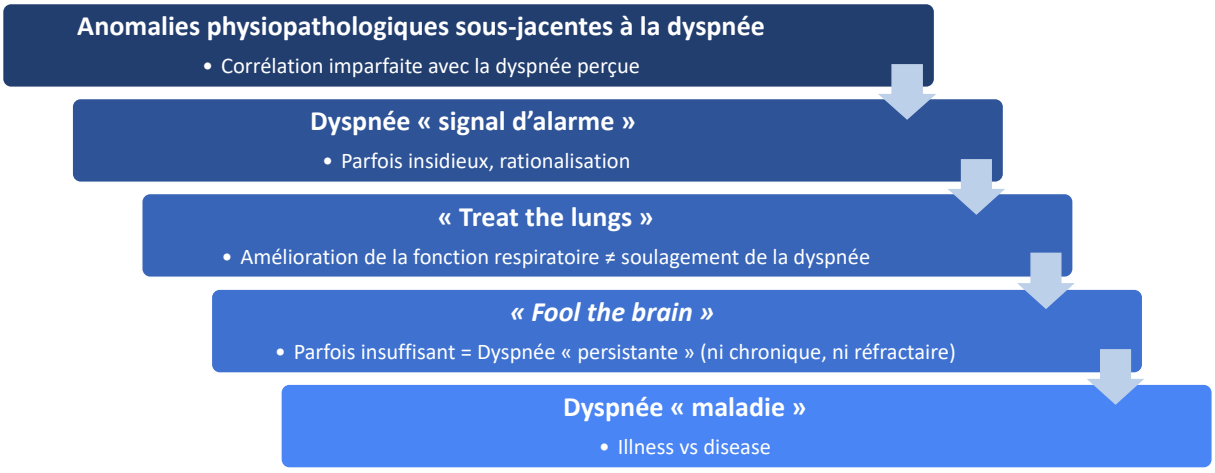
qu'elle perd quand elle ne s'intéresse qu'aux indicateurs anatomo-physiologiques, à l'organisme, en oubliant de prendre en compte le sujet souffrant. À travers des études sur la douleur, l'anthropologie restaure l'expérience du patient et rend sans doute le médecin plus attentif à sa plainte, à son histoire de vie, non sans bénéfice thérapeutique pour le patient, ne serait-ce que par le sentiment qu'il éprouve d'être pris en considération » (47).

Canguilhem disait d'ailleurs que « *L'homme fait sa douleur – comme il fait une maladie, ou comme il fait son deuil – bien plutôt qu'il ne la reçoit ou ne la subit* »[14].

Appliquée à la question de la dyspnée et de son invisibilité, cette approche nous a permis de mieux appréhender notre problématique et de mieux concevoir les pistes d'amélioration.

Ainsi, dans la première partie de ce travail de thèse, nous avons conceptualisé et structuré, à partir de la littérature existante, les différents facteurs impliqués en cascade dans la genèse de l'invisibilité de la dyspnée.

Nous en avons fait la synthèse sous la forme du schéma suivant :



Cette partie du travail avait, initialement, comme seul objectif de mieux comprendre les déterminants de l'invisibilité de la dyspnée et de constituer un argumentaire solide pour l'élaboration ou la confirmation des hypothèses que nous voulions tester.

Nous en voyons maintenant une nouvelle utilité dans la mesure où ces facteurs impliqués dans l'invisibilité de la dyspnée ont, en plus de leur portée compréhensive, une portée préventive. Les concevoir, non seulement comme des causes, mais aussi comme des points de vigilance

[14] Canguilhem G., 1966, Le normal et le pathologique. Paris, Presses universitaires de France.

pouvant servir de leviers pour éviter l'invisibilité de la dyspnée, nous apparait aujourd'hui comme fondamental.

De notre approche initialement exclusivement « palliative » de l'invisibilité de la dyspnée émergent, finalement, des pistes « préventives ». Nous aurions cependant pu anticiper ce résultat tant la question de la prévention est un élément central de la démarche palliative [15].

Des mesures de prévention, primaires, secondaires ou tertiaires peuvent donc être envisagées. Elles impliquent plusieurs acteurs dont les pouvoirs publics (pollution, tabagisme, sensibilisation du grand public…), l'enseignement (formation initiale et continue des soignants), le soin (approche holistique de la dyspnée) et la recherche (fondamentale, translationnelle, clinique).

Par exemple, lors des campagnes institutionnelles de sensibilisation, il apparaît particulièrement important de décrire ce que sont les connaissances et les représentations du grand public quant au souffle et aux maladies respiratoires.

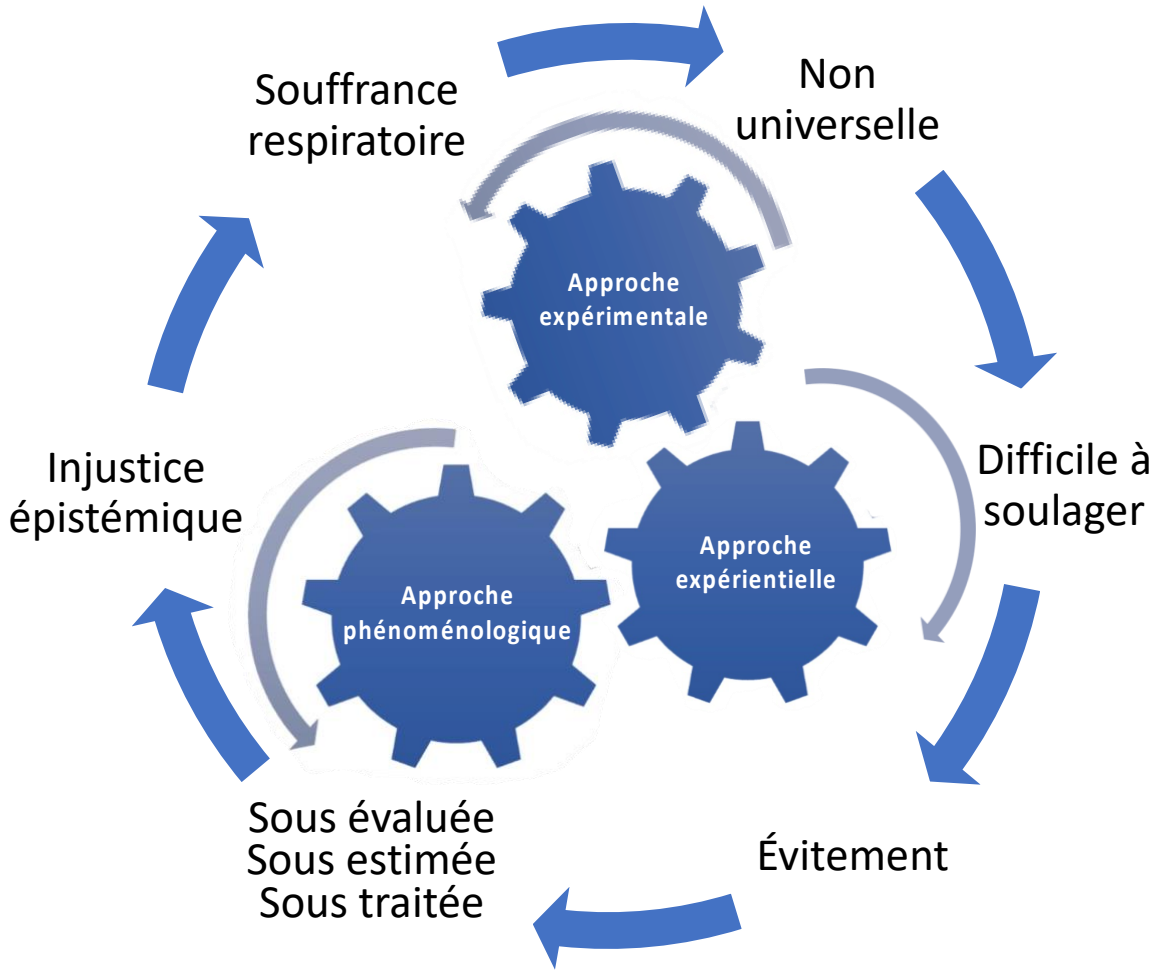
C'est l'objectif d'un projet intitulé « *Connaissance du souffle* » qui utilise la même méthodologie que celle que nous avons utilisée dans « *Lifting dyspnoea invisibility* ».

Ce projet, en gestation au moment du dépôt du présent manuscrit de thèse et qui fait l'objet d'un soutien de la Fondation du Souffle, s'inscrit dans la continuité de l'approche phénoménologique de l'invisibilité de la dyspnée que nous avons amorcée. Il y est fait l'hypothèse que des croyances répandues dans la population générale, comme celle "qu'il est normal de devenir essoufflé avec l'âge", pourraient expliquer certaines des attitudes que nous avons identifiées dans « *You can't feel what we feel* » et qui sont connues pour être caractéristiques des maladies respiratoires chroniques.

Ces croyances expliquent, par exemple, les retards à la consultation qui sont et que nous avons identifiés comme l'une des sources de l'invisibilité de la dyspnée. Il est aisé de voir comment un tel résultat permettrait d'orienter une campagne de prévention primaire de l'invisibilité de la dyspnée.

[15] « *Palliative care is preventative care* ». Hui D. Cancer J Clin, 2018

Nos travaux de recherche, présentés dans la seconde partie de cette thèse, ont permis de vérifier certaines de nos hypothèses et peuvent être articulés ainsi :



L'étude « *You can't feel what we feel* » confirme que l'approche phénoménologique permet de mieux appréhender le vécu des patients souffrant de dyspnée persistante. Cette étude montre, d'une part, que nous pouvons déjà transformer l'invisible en dicible. Ce faisant, l'invisibilité de la dyspnée résultant du comportement des autres face à l'expérience du patient s'atténue. En effet, cette étude montre qu'une partie de l'invisibilité de la dyspnée est liée au manque de considération des vécus expérientiels et au manque de sollicitude empathique qui en est le corollaire. Or ce qui est dicible est représentable et ce qui est représentable est visible.

Ainsi, le simple fait d'adopter cette posture phénoménologique et d'accueillir la dyspnée du patient pour ce qu'elle est, à savoir une expérience subjective au sens philosophique du terme, est source d'un autre regard. On retrouve ce lien entre visible et dicible dans *Naissance de la clinique* où Foucault fait le postulat « *que tout le visible est énonçable et qu'il est tout entier visible parce que tout entier énonçable* » (178).

Dans le chapitre *L'invisible visible*, Foucault fait référence aux travaux de Merleau-Ponty sur la problématique du « voir » et du « dire ». Le vécu est du « *vécu parlé* » et la vision est « *structurée comme un langage* » ainsi la « *distribution du visible et de l'invisible* » renvoie là « *où s'appartiennent encore, au ras du langage, manière de voir et manière de dire* ».

Pour autant, et comme l'illustre le thème « *An unshareable life experience* » mis en évidence par l'analyse du discours de nos patients, notre étude soulève malgré tout l'existence d'une limite irréductible, celle de ce qui est intrinsèquement, et au moins en partie, indicible, irreprésentable et donc invisible dans l'expérience de la dyspnée. Cet « incommunicable » est lié aux limites de la pensée et du langage qui dénaturent fatalement l'expérience. Comme le dit Wittgenstein « *Les limites de mon langage signifient les limites de mon propre monde* » (179). Certaines des choses qui se vivent ne peuvent se dire et il importe de reconnaitre cet ineffable comme tel. Dans toute expérience vécue demeure un insaisissable, un imperceptible, une tache aveugle.

Si se trouve bien là une des limites de l'approche phénoménologique, il n'en demeure pas moins qu'elle permet de confirmer qu'une partie du vécu des patients peut être « voyant ». Il s'agit donc maintenant de le rendre visible.
Pour cela nous devons considérer cette question au-delà des qualités de ce qui doit être « vu » et indépendamment des aspects biologiques ou technique de la vision. Nous abordons cette question sous l'angle du « regard » qui sous-tend la possibilité d'un choix, conscient ou inconscient, entre le « vu » et le « non-vu » et qui relèverait de l'ordre du social ou du culturel.

Ici encore, l'expérience joue un rôle central. Cette fois-ci, il ne s'agit pas de se pencher sur celle de celui qui souffre de dyspnée, mais celle de celui qui est supposé la voir. Nous avions formulé l'hypothèse que l'absence d'universalité de l'expérience de dyspnée était un des déterminants de son invisibilité. Ainsi, en toute logique, avoir vécu personnellement une expérience de dyspnée permet de mieux voir la dyspnée de l'autre.

Les deux études menées pour vérifier cette hypothèse l'ont confirmée mais chacune d'elle soulève de nouvelles questions.

Dans « *Lifting dyspnoea invisibility »,* nous avons constaté une différence dans le vécu de la dyspnée induite par le port du masque facial entre les deux sous-groupes de répondeurs considérés comme « en bonne santé », définis selon l'existence ou non d'un proche souffrant d'une maladie respiratoire chronique. Cette différence se retrouve principalement dans la réponse émotionnelle à la dyspnée qui, de manière significative, relève plus souvent de la peur chez les répondeurs considérés comme « en bonne santé » avec un proche suivi pour une pathologie respiratoire que chez ceux n'ayant pas de proche suivi pour une pathologie respiratoire. Or nous avons vu tout au long de ce travail de thèse le lien étroit qui existe entre la dyspnée, notamment pathologique, et la peur. Le fait d'avoir un proche suivi pour une

pathologie respiratoire semble influencer le vécu de la dyspnée induite par le port du masque et le « rapprocher » de celui de la dyspnée consécutive à une maladie respiratoire.

Une des façons d'analyser ce résultat est de supposer que l'expérience des patients dyspnéiques n'est pas si invisible que ça pour leur(s) proche(s) et qu'une partie, au moins, est « vue », au moins de façon implicite voire subliminale. L'articulation de cette hypothèse d'explication avec les résultats de « *You can't feel what we feel »* permet de comprendre ce caractère partiel de la visibilité de la dyspnée. Il y a l'invisibilité qui peut être levée et à celle-ci correspondent plusieurs degrés de visibilité. En termes plus simples, ce qui peut être visible est plus ou moins vu. Cette articulation avec « *You can't feel what we feel »* soulève aussi de nouvelles questions. Ils suggèrent que les patients peuvent être « vus » sans se « sentir vus ». Ainsi la question de l'invisibilité de la dyspnée dépasserait la question du « voyant », du « visible » et du « vu ». Se « sentir vu » implique nécessairement une relation interpersonnelle qui se traduit en acte par ce qu'on appelle la sollicitude empathique. Nous pouvons illustrer cela avec l'exemple d'un groupe social également confronté à l'invisibilité, les sans-abris. Un sans-abri dans la rue est « voyant », « visible » et souvent « vu », mais si nous continuons notre chemin, ignorant sa présence, il ne peut se « sentir vu ». Il apparaît donc absolument crucial qu'une fois un message émis, implicitement ou explicitement, la réception de ce message soit, elle, explicite. Le « récepteur » du message doit devenir un « contre-émetteur » pour que l'échange puisse avoir lieu, pour que l'action de rendre la dyspnée visible puisse prendre toute sa valeur thérapeutique.

Pour revenir à l'étude « *Lifting dyspnoea invisibility »,* nous pouvons également suggérer que la découverte de l'expérience de la dyspnée par les répondeurs considérés comme « en bonne santé » avec un proche suivi pour une pathologie respiratoire, induite ici par le port du masque, permet non seulement de mieux comprendre le vécu de la dyspnée « des autres » en général mais aussi de cet « autre » particulier qu'est leur proche. Ainsi, l'impact de l'expérience serait « potentialisé » par des aspects affectifs relationnels. La « *cognition incarnée* » que permet l'expérience se matérialise d'emblée dans la réalité de « *son monde* ».

Malheureusement, nous ne pouvons approfondir ces réflexions à partir des résultats de « *Lifting dyspnoea invisibility »* dont ce n'était pas l'objectif.

L'étude « *Involve me and I learn* » ne nous permet pas non plus d'analyser plus finement cette question dans la mesure où, pour des questions de rigueur méthodologique, nous avons restreint le concept de « *cognition incarnée* » ou « *embodiment* » à sa perspective cognitiviste.

En effet, si nous reprenons les étapes du cycle d'apprentissage expérientiel selon Kolb, la phase d'expérimentation active se caractérise par le réinvestissement de nouvelles conceptualisations dans la réalité dans le but d'identifier une possible transformation de l'action future. L'apprenant se remet en interaction avec l'environnement, non pas de manière

réelle, mais sous la forme d'un fonctionnement cognitif impliquant une planification hypothétique de l'action résultant d'une décision prise à la lumière des conceptualisations qui ont émergé de l'expérience (176).

Ici, l'expérience est un point de départ de l'apprentissage. Ce modèle implique une réflexion sur cette expérience, l'apprentissage se fait par prise de conscience où l'implicite est rendu explicite.

Pour autant, la mise en perspective de ces deux études suggère que l'expérience peut être source de connaissance indépendamment de toute abstraction de l'expérience et de conceptualisation de la connaissance qui en découle. Le lien entre expérience et connaissance n'est ni prédéterminé ni fixe. Ce lien est dynamique, la connaissance est le produit d'un ancrage expérientiel subjectif d'un être qui a produit l'ensemble de ses connaissances à travers le prisme de son rapport au monde.

Ainsi, nous avons vu avec « *Involve me and I learn* » que la cognition était « *embodied* » et « *embedded* ». « *Lifting dyspnoea invisibility »* nous rappelle qu'elle est aussi « *enacted* ».

Ce concept d'énaction développé par Varela, neurobiologiste et chercheur en sciences cognitives, suppose une autonomie du sujet sur le plan cognitif. Le monde extérieur n'est pas un « donné » indépendant du sujet. Il est un monde créé par le sujet à partir de ce qu'il en a perçu par ses actions passées. Ce monde perçu guide ses actions futures par un mécanisme que Varela appelle « *action perceptivement guidée* » (180).

Dans cette théorie, le sujet est certes autonome mais pas indépendant puisqu'il y a une co-détermination du sujet et du monde. C'est par l'expérience que le sujet et le monde se rencontrent. De la relation complexe qui nait entre eux émergent le sens du monde, les affects qui y sont associés ainsi que la disposition à agir liée au caractère motivationnel de l'émotion.

Pour certains auteurs, cette « *action perceptivement guidée* » est le signe d'un engagement du sujet envers le monde et la co-émergence du sujet et du monde sous-tend une altérité fondatrice qui vient faire résonner les concepts d'énaction et d'empathie (181,182). Certains vont même jusqu'à dire que l'énaction est au cœur de l'empathie (183).

Ce lien entre expérience, cognition, action, sollicitude empathique et invisibilité de la dyspnée qui avait été partiellement pressenti comme en témoigne l'étude « *Empadys* » en cours.

Cette étude a pour hypothèse explicite que la sollicitude empathique a une valeur thérapeutique intrinsèque et « de première ligne » au regard de la dyspnée. Par ailleurs, et en écho avec le principe « émission, réception, contre-émission » énoncé plus haut, l'étude « *Empadys* » teste, de fait, l'hypothèse qu'il ne suffit pas que la dyspnée soit « vue », mais qu'il

faut aussi que cette visibilité soit visible, notamment au travers de la manifestation de sollicitude.

Au terme de ces réflexions, il apparaît que les différents travaux menés dans le cadre de cette thèse ne sont pas une simple accumulation de résultats. Ils interagissent entre eux, complexifient les équations de départ et finissent par poser plus de questions qu'ils n'amènent de réponse.

Comment savoir si le patient estime que sa dyspnée est suffisamment vue ?
L'expérience améliore-t-elle l'empathie de tous les soignants vis-à-vis de la dyspnée ?
Comment cette empathie se transforme-t-elle « en acte » sous la forme de la sollicitude empathique ?
Cette sollicitude soulage-t-elle les patients ? De quoi ? Comment ? Est-ce suffisant ?

Dès le départ, nous nous inscrivions dans un projet si vaste qu'il doit être considéré comme une visée. Ainsi, les travaux de cette thèse sont les étapes préliminaires, mais indispensables, à une nouvelle appréhension de la dyspnée et à sa prise en considération dans le soin et dans la société. Ils ouvrent plusieurs perspectives, pragmatiques, cliniques et théoriques.

Ainsi, plusieurs voies de recherche sont d'ores et déjà envisagées pour poursuivre ce qu'il est justifié d'appeler la lutte contre l'invisibilité de la souffrance respiratoire et de son symptôme, la dyspnée. Dans ce cadre, si la poursuite d'actions de nature « cognitive » est nécessaire (comme le projet « Connaissance du souffle » évoqué plus haut), il apparaît indispensable de mener des actions de nature « opérationnelle », visant à ce que les connaissances acquises sur un plan théorique puissent se traduire par une amélioration de la prise en charge des patients, et une amélioration de leur vécu.

Pour cela, nous envisageons le développement d'un outil spécifique d'identification de l'invisibilité de la dyspnée à l'échelon individuel, chez un patient donné. Cet outil, revêtant la forme d'un questionnaire, servirait de support à l'ouverture d'un dialogue entre patient et soignant sur le thème de la dyspnée, première étape de la levée de l'invisibilité. L'élaboration de ce questionnaire suivra les principes en vigueur dans le domaine. Une première étape consistera en la constitution d'un groupe de travail réunissant des professionnels de santé issus de diverses disciplines et des patients, avec l'objectif de constituer une liste d'items pertinents à l'exploration de l'invisibilité de la dyspnée. Une seconde étape consistera en la validation psychométrique du questionnaire « prototype » ainsi élaboré. Pour réaliser cette validation, il est prévu de mettre en place une collaboration avec une ou plusieurs équipes spécialisées dans ce type d'approche, équipes parmi lesquelles celle dirigée par le Dr Elke Vlemincx à l'université de Leuven est pressentie. Cette équipe est en effet à la fois spécialisée dans l'étude de la dyspnée, et compétente dans le domaine de la validation de questionnaires, comme en atteste un récent travail décrivant un nouveau questionnaire d'évaluation des compétences intéroceptives (184). La troisième étape consistera en une validation

linguistique en anglais du questionnaire français obtenu. Il conviendra alors de tester l'hypothèse qu'il est possible, à partir d'une analyse individuelle du sentiment d'invisibilité de la dyspnée, de mettre en place des mesures personnalisées bénéfiques pour le vécu du patient.

À plus court terme, nous envisageons de donner un prolongement clinique à l'étude « *Empadys* » qui forme la partie expérimentale de cette thèse. Ainsi, une étude reposant sur la « levée active » de l'invisibilité de la dyspnée au cours de l'interaction soignant-soigné est actuellement en préparation. Cette étude, « *Empadys-Hosp* », qui se déroulera chez des patients hospitalisés dans un service de pneumologie et identifiés comme souffrant de dyspnée persistante, consistera en la comparaison des effets sur la dyspnée, et plus particulièrement de sa composante affective, d'une interaction soignante dite « technique » (administration d'un flux d'air sur le visage, sans intervention d'aucune sorte sur le comportement du soignant) et d'une interaction soignante dite « empathique » (combinaison de l'administration d'un flux d'air sur le visage et d'un dialogue ciblé et « scripté » entre le soignant et le patient). L'hypothèse qui sous-tend « *Empadys-Hosp* » est celle d'une efficacité intrinsèque de la séquence « réception contre-émission » évoquée plus haut sur le vécu de la souffrance respiratoire par les patients. La vérification de cette hypothèse servirait de justification scientifique à des actions de formation des soignants au concept « d'empathie dirigée » comme posture de soins. Ce type de pédagogie comportementale est couramment utilisé dans d'autres contextes que le soin, et commence à l'être en direction des soignants. C'est par exemple le cas des formations à la « communication non violente », désormais implémentées au sein de la faculté de médecine Sorbonne Université [16].

Préalablement à l'étude « *Empadys-Hosp* », il nous paraît important de rendre visible un autre phénomène, celui de la détresse empathique induite par la dyspnée de l'autre chez les soignants. Nous avons vu à plusieurs reprises dans cette thèse que l'exposition à la dyspnée de l'autre était source de malaise, et que ce malaise pouvait passer au moins en partie par l'apparition d'une dyspnée « par procuration » (« *vicarious dyspnea* »). Nous avons évoqué également la possibilité que l'absence de compréhension de ce qui lui arrive par celui qui « subit » ainsi la dyspnée de l'autre, cumulée à l'absence de moyens d'action clairement identifiés pour venir au secours de celui qui souffre, soit une source d'évitement, voire de maltraitance si l'évitement n'est pas possible. Ce sujet n'a, à notre connaissance, fait l'objet d'aucune étude jusqu'à présent, un manque qui pourrait procéder d'une forme de tabou. Démontrer que des soignants peuvent être amenés à fuir le contact avec leurs patients parce qu'ils ne savent ni reconnaître ni gérer le caractère négatif de la résonance empathique induite par la dyspnée implique de formuler cette hypothèse. C'est en ce sens que nous avons aussi pour objectif le développement d'une enquête auprès de soignants issus des diverses professions et de diverses disciplines (médecine interne, pneumologie, soins palliatifs,

[16] https://fc.sorbonne-universite.fr/nos-offres/du-de-communication-non-violente-pour-les-professionnels-de-la-sante/

réanimation) visant à identifier l'existence de la détresse empathique induite par la dyspnée de l'autre, à la quantifier en fréquence et en intensité, et à en évaluer les déterminants (personnalité des soignants, expérience, parcours professionnel...). Si cette étude, dénommée « *DyspneaDystress* », montre, comme nous en faisons l'hypothèse, que la détresse empathique liée à la dyspnée existe et est relativement fréquente, se conjuguera à « *Empadys-Hosp* » pour justifier des actions pédagogiques ciblées en direction des soignants impliqués dans la prise en charge des patients dyspnéiques, quelle que soit la forme de la dyspnée concernée.

En parallèle avec ces trois études qualifiées « d'opérationnelles », nous avons également le projet d'approfondir la réflexion théorique visant à caractériser la dyspnée en tant qu'expérience individuelle et collective au travers de sa comparaison avec la douleur. Il n'existe en effet pas véritablement de document comparant en profondeur dyspnée et douleur sur des plans qui soient à la fois physiologiques, cliniques, phénoménologiques, sociétaux et évolutifs.

De la même façon qu'on ne saura jamais « *quel effet cela fait-il d'être une chauve-souris* [17]», on ne saura jamais vraiment l'effet que cela fait d'être malade à cause du souffle à moins de le devenir soi-même. Cependant, nous allons donc poursuivre sur ce chemin et chercher à répondre aux nouvelles questions posées. Ce travail nécessitera de pouvoir articuler neurophysiologie, sciences cognitives et phénoménologie autour de l'expérience de la dyspnée, notamment en explorant le concept de neurophénoménologie expérientielle utilisé par certains pour comprendre l'analgésie obtenue par l'hypnose (185,186).

[17] "What is it like to be a bat?". Thomas Nagel dans The Philosophical Review, 1974.

BIBLIOGRAPHIE

1. Monneret E, Fleury L. Compendium de médecine pratique. Béchet jeune. Paris ; 1839 (642 pages).

2. Lecoq F. Dictionnaire général de médecine et de chirurgie vétérinaires. Victor Masson. Paris ; 1850 (1160 pages).

3. Wright GW, Branscomb BV. The origin of the sensations of dyspnea. Trans Am Clin Climatol Assoc. 1954; 66:116–25.

4. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, Calverley PM, Gift AG, Harver A, Lareau SC, Mahler DA, Meek PM, O'Donnell DE, American Thoracic Society Committee on Dyspnea. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 2012; 185: 435–52.

5. Mulrow CD, Lucey CR, Farnett LE. Discriminating causes of dyspnea through clinical examination. J Gen Intern Med. 1993; 8: 383–92.

6. Grønseth R, Vollmer WM, Hardie JA, Ólafsdóttir IS, Lamprecht B, Buist AS, Gnatiuc L, Gulsvik A, Johannessen A, Enright P. Predictors of dyspnea prevalence: results from the BOLD study. Eur Respir J. 2014; 43: 1610–20.

7. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage. 2006; 31: 58–69.

8. Carette H, Zysman M, Morelot-Panzini C, Perrin J, Gomez E, Guillaumot A, Burgel PR, Deslee G, Surpas P, Le Rouzic O, Perez T, Chaouat A, Roche N, Chabot F. Prevalence and management of chronic breathlessness in COPD in a tertiary care center. BMC Pulm Med. 2019; 19:95.

9. Vender RL, Mauger D, Walsh S, Alam S, Simmons Z. Respiratory systems abnormalities and clinical milestones for patients with amyotrophic lateral sclerosis with emphasis upon survival. Amyotroph Lateral Scler Off Publ World Fed Neurol Res Group Mot Neuron Dis. 2007; 8: 36-41.

10. Currow DC, Abernethy AP, Allcroft P, Banzett RB, Bausewein C, Booth S, Carrieri-Kohlman V, Davidson P, Disler R, Donesky D, Dudgeon D, Ekstrom M, Farquhar M, Higginson I, Janssen D, Jensen D, Jolley C, Krajnik M, Laveneziana P, McDonald C, Maddocks M, Morelot-Panzini C, Moxham J, Mularski RA, Noble S, O'Donnell D, Parshall MB, Pattinson K, Phillips J, Ross J, Schwartzstein RM, Similowski T, Simon ST, Smith T, Wells A, Yates P, Yorke J, Johnson MJ. The need to research refractory breathlessness. Eur Respir J. 2016; 47: 342–3.

11. Adeloye D, Song P, Zhu Y, Campbell H, Sheikh A, Rudan I. Global, regional, and national prevalence of, and risk factors for, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in 2019: a systematic review and modelling analysis. Lancet Respir Med. 2022; 10: 447–58.

12. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe F, Mogil JS, Ringkamp M, Sluka KA, Song XJ, Stevens B, Sullivan M, Tutelman P, Ushida T, Vader K. The revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. 2020; 161: 1976–82.

13. Zimmer Z, Fraser K, Grol-Prokopczyk H, Zajacova A. A global study of pain prevalence across 52 countries: examining the role of country-level contextual factors. PAIN. 2022; 163: 1740–50.

14. Goldberg DS, McGee SJ. Pain as a global public health priority. BMC Public Health. 2011; 11: 770.

15. Sneddon LU. Comparative Physiology of Nociception and Pain. Physiology. 2018; 33: 63–73.

16. Descartes R, Renault L. Discours de la méthode. Flammarion, Paris, 2000 (189 pages).

17. Williams AC de C. Facial expression of pain: an evolutionary account. Behav Brain Sci. 2002; 25: 439–55.

18. Lu YF, Ren B, Ling BF, Zhang J, Xu C, Li Z. Social interaction with a cagemate in pain increases allogrooming and induces pain hypersensitivity in the observer rats. Neurosci Lett. 2018; 662: 385–8.

19. Banzett RB, Moosavi SH. Dyspnea and pain: similarities and contrasts between two very unpleasant sensations. APS Bull. 2001; 11: 1–8.

20. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, Cohen M, Evers S, Finnerup NB, First MB, Giamberardino MA, Kaasa S, Korwisi B, Kosek E, Lavand'homme P, Nicholas M, Perrot S, Scholz J, Schug S, Smith BH, Svensson P, Vlaeyen JWS, Wang SJ. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP classification of chronic pain for the international classification of diseases (ICD-11). Pain. 2019; 160: 19–27.

21. Goebel A, Barker C, Birklein F, Brunner F, Casale R, Eccleston C, Eisenberg E, McCabe CS, Moseley GL, Perez R, Perrot S, Terkelsen A, Thomassen I, Zyluk A, Wells C. Standards for the diagnosis and management of complex regional pain syndrome: results of a european pain federation task force. Eur J Pain Lond Engl. 2019; 23: 641–51.

22. Engeler DS, Baranowski AP, Dinis-Oliveira P, Elneil S, Hughes J, Messelink EJ, van Ophoven A, Williams AC, European Association of Urology. The 2013 EAU guidelines

on chronic pelvic pain: is management of chronic pelvic pain a habit, a philosophy, or a science? 10 years of development. Eur Urol. 2013; 64: 431–9.

23. Meints SM, Edwards RR. Evaluating psychosocial contributions to chronic pain outcomes. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 2018; 87: 168–82.

24. Johnson MJ, Currow DC. Chronic refractory breathlessness is a distinct clinical syndrome. Curr Opin Support Palliat Care. 2015; 9: 203–5.

25. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, Lansing R, Ekström M, Similowski T, Currow DC. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. Eur Respir J. 2017; 49: 1602277.

26. Morélot-Panzini C, Adler D, Aguilaniu B, Allard E, Bautin N, Beaumont M, Blanc FX, Chenivesse C, Dangers L, Delclaux C, Demoule A, Devillier P, Didier A, Georges M, Housset B, Janssens JP, Laveneziana P, Laviolette L, Muir JF, Ninot G, Perez T, Peiffer C, Schmidt M, Similowski T, Straus C, Taillé C, Van Den Broecke S, Roche N, dyspnoea working group of the Société de Pneumologie de Langue Française. Breathlessness despite optimal pathophysiological treatment: on the relevance of being chronic. Eur Respir J. 2017; 50:1701159.

27. Similowski T. Treat the lungs, fool the brain and appease the mind: towards holistic care of patients who suffer from chronic respiratory diseases. Eur Respir J. 2018; 51: 1800316.

28. von Leupoldt A, Sommer T, Kegat S, Baumann HJ, Klose H, Dahme B, Büchel C. Dyspnea and pain share emotion-related brain network. NeuroImage. 2009; 48: 200–6.

29. von Leupoldt A, Dahme B. Psychological aspects in the perception of dyspnea in obstructive pulmonary diseases. Respir Med. 2007; 101: 411–22.

30. Bertolotti G, Vidotto G, Sanavio E, Frediani F. Psychological and emotional aspects and pain. Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol. 2003; 24: S71-75.

31. Toyooka M. L'union de l'âme et du corps dans la philosophie de Descartes. Université de Strasbourg, Strasbourg, 2018 (293 pages).

32. De Peuter S, Van Diest I, Lemaigre V, Verleden G, Demedts M, Van den Bergh O. Dyspnea: the role of psychological processes. Clin Psychol Rev. 2004 Sep;24(5):557–81.

33. Crofford LJ. Chronic pain: where the body meets the brain. Trans Am Clin Climatol Assoc. 2015; 126: 167–83.

34. Janssens T, De Peuter S, Stans L, Verleden G, Troosters T, Decramer M, Van den Bergh O. Dyspnea Perception in COPD. Chest. 2011 Sep;140(3):618–25.

35. Gorczyca R, Filip R, Walczak E. Psychological aspects of pain. Ann Agric Environ Med AAEM. 2013; 1: 23–7.

36. Yohannes AM, Alexopoulos GS. Depression and anxiety in patients with COPD. Eur Respir Rev Off J Eur Respir Soc. 2014; 23: 345–9.

37. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. Depression and pain comorbidity: a literature review. Arch Intern Med. 2003; 163: 2433–45.

38. Maurer J, Rebbapragada V, Borson S, Goldstein R, Kunik ME, Yohannes AM, Hanania NA. Anxiety and depression in COPD. Chest. 2008; 134: S43-56.

39. Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle—COPD patients' stories of breathlessness: "it's scary /when you can't breathe." Qual Health Res. 2004; 14: 760–78.

40. Stoeckel MC, Esser RW, Gamer M, Büchel C, von Leupoldt A. Brain responses during the anticipation of dyspnea. Neural Plast. 2016; 2016: 6434987.

41. Barnes K, McNair NA, Harris JA, Sharpe L, Colagiuri B. In anticipation of pain: expectancy modulates corticospinal excitability, autonomic response, and pain perception. Pain. 2021; 162: 2287–96.

42. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. The Lancet. 1999; 353: 2233–7.

43. Spathis A, Booth S, Moffat C, Hurst R, Ryan R, Chin C, Burkin J. The breathing, thinking, functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. NPJ Prim Care Respir Med. 2017; 27: 27.

44. Porro CA, Baraldi P, Pagnoni G, Serafini M, Facchin P, Maieron M, Nichelli P. Does anticipation of pain affect cortical nociceptive systems? J Neurosci Off J Soc Neurosci. 2002; 22: 3206–14.

45. Auvray M, Myin E, Spence C. The sensory-discriminative and affective-motivational aspects of pain. Neurosci Biobehav Rev. 2010; 34: 214–23.

46. Lansing RW, Gracely RH, Banzett RB. The multiple dimensions of dyspnea: review and hypotheses. Respir Physiol Neurobiol. 2009; 167: 53–60.

47. Le Breton D. Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique. Anthropol Sociétés. 2017; 40: 123–36.

48. Price DD. Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. Science. 2000; 288: 1769–72.

49. von Leupoldt A, Sommer T, Kegat S, Baumann HJ, Klose H, Dahme B, Büchel C. The unpleasantness of perceived dyspnea is processed in the anterior insula and amygdala. Am J Respir Crit Care Med. 2008; 177: 1026–32.

50. Bernhardt BC, Singer T. The neural basis of empathy. Annu Rev Neurosci. 2012; 35: 1–23.

51. Ashar YK, Andrews-Hanna JR, Dimidjian S, Wager TD. Empathic care and distress: Predictive brain markers and dissociable brain systems. Neuron. 2017; 94: 1263-1273.e4.

52. Eisenberg N, Eggum ND, Di Giunta L. Empathy-related responding: associations with prosocial behavior, aggression, and intergroup relations. Soc Issues Policy Rev. 2010; 4: 143–80.

53. Lockwood PL. The anatomy of empathy: vicarious experience and disorders of social cognition. Behav Brain Res. 2016; 311: 255–66.

54. Vandenbroucke S, Crombez G, Van Ryckeghem DML, Brass M, Van Damme S, Goubert L. Vicarious pain while observing another in pain: an experimental approach. Front Hum Neurosci. 2013; 7: 265.

55. Herzog M, Sucec J, Van Diest I, Van den Bergh O, Chenivesse C, Davenport P, Similowski T, von Leupoldt A. Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. Eur Respir J. 2018; 51: 1702682.

56. Cameron CD, Hutcherson CA, Ferguson AM, Scheffer JA, Hadjiandreou E, Inzlicht M. Empathy is hard work: people choose to avoid empathy because of its cognitive costs. J Exp Psychol Gen. 2019; 148: 962–76.

57. Mularski RA, Campbell ML, Asch SM, Reeve BB, Basch E, Maxwell TL, Hoverman JR, Cuny J, Clauser SB, Snyder C, Seow H, Wu AW, Dy S. A review of quality-of-care evaluation for the palliation of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 2010; 181: 534–8.

58. Hayes AW, Philip J, Spruyt OW. Patient reporting and doctor recognition of dyspnoea in a comprehensive cancer center. Intern Med J. 2006; 36: 381–4.

59. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter european study. Health Qual Life Outcomes. 2010; 8: 104.

60. Haugdahl HS, Storli SL, Meland B, Dybwik K, Romild U, Klepstad P. Underestimation of patient breathlessness by nurses and physicians during a spontaneous breathing trial. Am J Respir Crit Care Med. 2015; 192: 1440–8.

61. Stefan MS, Priya A, Martin B, Pekow PS, Rothberg MB, Goldberg RJ, DiNino E, Lindenauer PK. How well do patients and providers agree on the severity of dyspnea? J Hosp Med. 2016; 11: 701–7.

62. Gentzler ER, Derry H, Ouyang DJ, Lief L, Berlin DA, Xu CJ, Maciejewski PK, Prigerson HG. Underdetection and undertreatment of dyspnea in critically ill patients. Am J Respir Crit Care Med. 2019; 199: 1377-84.

63. 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.

64. Currow DC, Abernethy AP, Ko DN. The active identification and management of chronic refractory breathlessness is a human right. Thorax. 2014; 69: 393–4.

65. Banzett RB, Schwartzstein RM. Dyspnea: don't just look, ask! Am J Respir Crit Care Med. 2015; 192: 1404–6.

66. Prkachin KM. The consistency of facial expressions of pain: a comparison across modalities. Pain. 1992; 51: 297–306.

67. Cowen AS, Keltner D. Universal facial expressions uncovered in art of the ancient Americas: a computational approach. Sci Adv. 2020; 6: eabb1005.

68. Chen C, Crivelli C, Garrod OGB, Schyns PG, Fernández-Dols JM, Jack RE. Distinct facial expressions represent pain and pleasure across cultures. Proc Natl Acad Sci U S A. 2018; 115: E10013-21.

69. Danziger N, Prkachin KM, Willer JC. Is pain the price of empathy? the perception of others' pain in patients with congenital insensitivity to pain. Brain J Neurol. 2006; 129: 2494–507.

70. Danziger N, Faillenot I, Peyron R. Can we share a pain we never felt? neural correlates of empathy in patients with congenital insensitivity to pain. Neuron. 2009; 61: 203–12.

71. Singh VM. Final recommendations from the pain management best practices inter-agency task force. ASA Monit. 2019; 83: 22–3.

72. Carel H. Breathlessness: the rift between objective measurement and subjective experience. Lancet Respir Med. 2018; 6: 332–3.

73. Campbell ML. Assessing respiratory distress when the patient cannot report dyspnea. Nurs Clin North Am. 2010; 45: 363–73.

74. Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, Lefrant JY, Floccard B, Renault A, Vinatier I, Mathonnet A, Reuter D, Guisset O, Cohen-Solal Z, Cracco C, Seguin A, Durand-Gasselin J, Éon B, Thirion M, Rigaud JP, Philippon-Jouve B,

Argaud L, Chouquer R, Adda M, Dedrie C, Georges H, Lebas E, Rolin N, Bollaert PE, Lecuyer L, Viquesnel G, Léone M, Chalumeau-Lemoine L, Garrouste M, Schlemmer B, Chevret S, Falissard B, Azoulay É. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. Eur Respir J. 2015; 45: 1341–52.

75. Ferreira DH, Kochovska S, Honson A, Phillips JL, Currow DC. Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). BMC Palliat Care. 2020; 19: 64.

76. Lunn S, Dharmagunawardena R, Lander M, Sweeney J. It's hard to talk about breathlessness: a unique insight from respiratory trainees. Clin Med. 2019; 19: 344–7.

77. Currow DC, Johnson MJ. Distilling the essence of breathlessness: the first vital symptom. Eur Respir J. 2015; 45: 1526–8.

78. Disler RT, Green A, Luckett T, Newton PJ, Inglis S, Currow DC, Davidson PM. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. J Pain Symptom Manage. 2014; 48: 1182–99.

79. Başoğlu M, Livanou M, Crnobarić C. Torture vs other cruel, inhuman, and degrading treatment: is the distinction real or apparent? Arch Gen Psychiatry. 2007; 64: 277–85.

80. Başoğlu M. Effective management of breathlessness: a review of potential human rights issues. Eur Respir J. 2017; 49: 1602099.

81. Brennan F, Lohman D, Gwyther L. Access to pain management as a human right. Am J Public Health. 2019; 109: 61–5.

82. Lohman D, Schleifer R, Amon JJ. Access to pain treatment as a human right. BMC Med. 2010; 8: 8.

83. Clauw DJ, Essex MN, Pitman V, Jones KD. Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. Postgrad Med. 2019; 131: 185–98.

84. Urits I, Schwartz RH, Orhurhu V, Maganty NV, Reilly BT, Patel PM, Wie C, Kaye AD, Mancuso KF, Kaye AJ, Viswanath O. A comprehensive review of alternative therapies for the management of chronic pain patients: acupuncture, tai chi, osteopathic manipulative medicine, and chiropractic care. Adv Ther. 2021; 38: 76–89.

85. Beaulieu P, Lussier D. Toward a rational taxonomy of analgesic drugs. In: Pharmacology of pain. IASP Press, Seattle, 2010 (605 pages).

86. Massart A, Hunt DP. Management of refractory breathlessness: a review for general internists. J Gen Intern Med. 2021; 36: 1035–40.

87. Ekström MP, Abernethy AP, Currow DC. The management of chronic breathlessness in patients with advanced and terminal illness. BMJ. 2015; 350: g7617.

88. Peoples AR, Bushunow PW, Garland SN, Heckler CE, Roscoe JA, Peppone LL, Dudgeon DJ, Kirshner JJ, Banerjee TK, Hopkins JO, Dakhil SR, Flannery MA, Morrow GR. Buspirone for management of dyspnea in cancer patients receiving chemotherapy: a randomized placebo-controlled URCC CCOP study. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2016; 24: 1339–47.

89. Lovell N, Wilcock A, Bajwah S, Etkind SN, Jolley CJ, Maddocks M, Higginson IJ. Mirtazapine for chronic breathlessness? a review of mechanistic insights and therapeutic potential. Expert Rev Respir Med. 2019; 13: 173–80.

90. Dangers L, Laviolette L, Charbit B, Similowski T, Morélot-Panzini C. Nefopam, a non-opioid analgesic, does not alleviate experimental work/effort dyspnoea in healthy humans: a randomised controlled trial. Pulm Pharmacol Ther. 2016; 39: 74–80.

91. Currow DC, Ekström M, Louw S, Hill J, Fazekas B, Clark K, Davidson PM, McDonald C, Sajkov D, McCaffrey N, Doogue M, Abernethy AP, Agar M. Sertraline in symptomatic chronic breathlessness: a double blind, randomised trial. Eur Respir J. 2019; 53: 1801270.

92. Morélot-Panzini C, O'Donnell CR, Lansing RW, Schwartzstein RM, Banzett RB. Aerosol furosemide for dyspnea: Controlled delivery does not improve effectiveness. Respir Physiol Neurobiol. 2018; 247: 146-55.

93. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2010; 10: CD007354.

94. Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA, Currow DC. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease. a systematic review. Ann Am Thorac Soc. 2015; 12: 1079–92.

95. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. Cochrane Database Syst Rev. 2016; 3: CD011008.

96. Jennings AL. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. Thorax. 2002; 57: 939–44.

97. Ekström M, Bajwah S, Bland JM, Currow DC, Hussain J, Johnson MJ. One evidence base; three stories: do opioids relieve chronic breathlessness? Thorax. 2018; 73: 88–90.

98. Keogh E, Williams EM. Barriers to prescribing opioids in the management of chronic breathlessness in COPD: a review. COPD. 2021; 18: 713–22.

99. Schroedl CJ, Yount SE, Szmuilowicz E, Hutchison PJ, Rosenberg SR, Kalhan R. A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care? Ann Am Thorac Soc. 2014; 11: 1433–8.

100. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. Respir Med. 2004; 98: 439–45.

101. Malpass A, Mcguire C, Macnaughton J. 'The body says it': the difficulty of measuring and communicating sensations of breathlessness. Med Humanit. 2022; 48: 63–75.

102. Hayen A, Herigstad M, Pattinson KTS. Understanding dyspnea as a complex individual experience. Maturitas. 2013; 76: 45–50.

103. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2008; 36: 451–60.

104. Carel H, Macnaughton J, Dodd J. Invisible suffering: breathlessness in and beyond the clinic. Lancet Respir Med. 2015; 3: 278–9.

105. Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2008; 58: 844–9.

106. Bass JB. Dyspnea. In: Clinical methods: the history, physical, and laboratory examinations. Butterworths, Boston, 1990 (1087 pages).

107. Dezube R. Dyspnea. In: MSD Manual Professional Edition, 2021 (disponible en ligne: https://www.msdmanuals.com/professional/pulmonary-disorders/symptoms-of-pulmonary-disorders/dyspnea).

108. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. American Thoracic Society. Am J Respir Crit Care Med. 1999; 159: 321–40.

109. Bernell S, Howard SW. Use your words carefully: what is a chronic disease? Front Public Health. 2016; 4: 159.

110. Schmidt M, Demoule A, Polito A, Porchet R, Aboab J, Siami S, Morelot-Panzini C, Similowski T, Sharshar T. Dyspnea in mechanically ventilated critically ill patients. Crit Care Med. 2011; 39:2059–2065.

111. Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, Palmer JL, Bruera E. Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. J Palliat Med. 2009; 12: 29–36.

112. Simon ST, Bausewein C, Schildmann E, Higginson IJ, Magnussen H, Scheve C, Ramsenthaler C. Episodic breathlessness in patients with advanced disease: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2013; 45: 561–78.

113. Banzett RB, Lansing RW, Binks AP. Air hunger: a primal sensation and a primary element of dyspnea. Compr Physiol. 2021; 11: 1449–83.

114. Elliott MW, Adams L, Cockcroft A, MacRae KD, Murphy K, Guz A. The language of breathlessness. Use of verbal descriptors by patients with cardiopulmonary disease. Am Rev Respir Dis. 1991; 144: 826–32.

115. Scano G. Understanding dyspnoea by its language. Eur Respir J. 2005; 25: 380–5.

116. Mahler DA, Harver A, Lentine T, Scott JA, Beck K, Schwartzstein RM. Descriptors of breathlessness in cardiorespiratory diseases. Am J Respir Crit Care Med. 1996; 154: 1357–63.

117. Clark D. “Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med 1982. 1999; 49: 727–36.

118. Abernethy AP, Wheeler JL. Total dyspnoea. Curr Opin Support Palliat Care. 2008; 2: 110–3.

119. Bausewein C, Farquhar M, Booth S, Gysels M, Higginson IJ. Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review. Respir Med. 2007; 101: 399–410.

120. Dorman S, Byrne A, Edwards A. Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? a systematic review. Palliat Med. 2007; 21: 177–91.

121. Johnson MJ, Oxberry SG, Cleland JGF, Clark AL. Measurement of breathlessness in clinical trials in patients with chronic heart failure: the need for a standardized approach: a systematic review. Eur J Heart Fail. 2010; 12: 137–47.

122. Agusti A, Calverley PMA, Celli B, Coxson HO, Edwards LD, Lomas DA, MacNee W, Miller BE, Rennard S, Silverman EK, Tal-Singer R, Wouters E, Yates JC, Vestbo J, evaluation of COPD longitudinally to identify predictive surrogate endpoints (ECLIPSE) investigators. Characterisation of COPD heterogeneity in the ECLIPSE cohort. Respir Res. 2010; 11: 122.

123. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, McManus BM, Ng R, Hollander Z, Sadatsafavi M. The projected epidemic of chronic obstructive pulmonary disease hospitalizations over the next 15 years. a population-based perspective. Am J Respir Crit Care Med. 2017; 195: 287–91.

124. Vogelmeier CF, Criner GJ, Martinez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, Celli BR, Chen R, Decramer M, Fabbri LM, Frith P, Halpin DMG, López Varela MV, Nishimura M, Roche N, Rodriguez-Roisin R, Sin DD, Singh D, Stockley R, Vestbo J, Wedzicha JA, Agustí A. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive lung disease 2017 report. GOLD executive summary. Am J Respir Crit Care Med. 2017; 195: 557–82.

125. Davey C, Zoumot Z, Jordan S, McNulty WH, Carr DH, Hind MD, Hansell DM, Rubens MB, Banya W, Polkey MI, Shah PL, Hopkinson NS. Bronchoscopic lung volume reduction with endobronchial valves for patients with heterogeneous emphysema and intact interlobar fissures (the BeLieVeR-HIFi study): a randomised controlled trial. Lancet Lond Engl. 2015; 386: 1066–73.

126. Müllerová H, Lu C, Li H, Tabberer M. Prevalence and burden of breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care. PLoS ONE. 2014; 9: e85540.

127. Mol A. Lived reality and the multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem. Econ Soc. 1998; 27: 274–84.

128. Betka S, Adler D, Similowski T, Blanke O. Breathing control, brain, and bodily self-consciousness: toward immersive digiceuticals to alleviate respiratory suffering. Biol Psychol. 2022; 171: 108329.

129. Campbell ML. Psychometric testing of a respiratory distress observation scale. J Palliat Med. 2008; 11: 44–50.

130. Rat P, Jouve E, Pickering G, Donnarel L, Nguyen L, Michel M, Capriz-Ribière F, Lefebvre-Chapiro S, Gauquelin F, Bonin-Guillaume S. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus. Eur J Pain Lond Engl. 2011; 15: 198.e1-10.

131. Campbell ML, Templin T, Walch J. A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea. J Palliat Med. 2010; 13: 285–90.

132. Persichini R, Gay F, Schmidt M, Mayaux J, Demoule A, Morélot-Panzini C, Similowski T. Diagnostic accuracy of respiratory distress observation scales as surrogates of dyspnea self-report in intensive care unit patients. Anesthesiology. 2015; 123: 830–7.

133. Decavèle M, Rivals I, Persichini R, Mayaux J, Serresse L, Morélot-Panzini C, Dres M, Demoule A, Similowski T. Prognostic value of the intensive care respiratory distress observation scale on ICU admission. Respir Care. 2022; 67: 823–32.

134. Raghavan N, Webb K, Amornputtisathaporn N, O'Donnell DE. Recent advances in pharmacotherapy for dyspnea in COPD. Curr Opin Pharmacol. 2011; 11: 204–10.

135. Ekström M, Ahmadi Z, Bornefalk-Hermansson A, Abernethy A, Currow D. Oxygen for breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease who do not qualify for home oxygen therapy. Cochrane Database Syst Rev. 2016; 11: CD006429.

136. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, Young IH, Bull J, Wilcock A, Booth S, Wheeler JL, Tulsky JA, Crockett AJ, Currow DC. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. The Lancet. 2010; 376: 784–93.

137. Currow DC, Fazekas B, Abernethy AP. Oxygen use—patients define symptomatic benefit discerningly. J Pain Symptom Manage. 2007; 34: 113–4.

138. Johnson MJ, Bland JM, Oxberry SG, Abernethy AP, Currow DC. Clinically important differences in the intensity of chronic refractory breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2013; 46: 957–63.

139. Swan F, Booth S. The role of airflow for the relief of chronic refractory breathlessness. Curr Opin Support Palliat Care. 2015; 9: 206–11.

140. Qian Y, Wu Y, Rozman de Moraes A, Yi X, Geng Y, Dibaj S, Liu D, Naberhuis J, Bruera E. fan therapy for the treatment of dyspnea in adults: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2019; 58: 481–6.

141. Kanezaki M, Terada K, Ebihara S. l-Menthol - a new treatment for breathlessness? Curr Opin Support Palliat Care. 2021; 15: 233–8.

142. Similowski T, Serresse L. Lessons from negative dyspnoea studies: arguments for the multidimensional evaluation of multidirectional therapeutic approaches. Eur Respir J. 2019; 53: 1802471.

143. Macnaughton J, Carel H. breathing and breathlessness in clinic and culture: using critical medical humanities to bridge an epistemic gap. In: The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities. Edinburgh University Press, Edinburgh, 2016 (700 pages).

144. Le Breton D. Anthropologie du corps et modernité. PUF, Paris, 2011 (336 pages).

145. Jain KK. From molecular diagnostics to personalized medicine. The IBC Workshop, London, UK, 1st May, 2002. Expert Rev Mol Diagn. 2002; 2: 299–301.

146. Jameson JL, Longo DL. Precision medicine--personalized, problematic, and promising. N Engl J Med. 2015; 372: 2229–34.

147. Roden D, Tyndale R. Genomic medicine, precision medicine, personalized medicine: what's in a name? Clin Pharmacol Ther. 2013; 94: 169–72.

148. Kravitz RL. Personalized medicine without the “omics.” J Gen Intern Med. 2014; 29: 551.

149. Carel H, Kidd IJ. Epistemic injustice in healthcare: a philosophial analysis. Med Health Care Philos. 2014; 17: 529–40.

150. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press, Oxford, 2009 (198 pages).

151. Ghadi V, Compagnon C. Maltraitance ordinaire dans les établissements de santé. Rapport HAS 2009 (disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1258960/fr/la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante).

152. Buber M, Misrahi R, Marcel G, Bachelard G. Je et tu. Aubier, Paris, 2012 (154 pages).

153. Howick J, Moscrop A, Mebius A, Fanshawe TR, Lewith G, Bishop FL, Mistiaen P, Roberts NW, Dieninytė E, Hu XY, Aveyard P, Onakpoya IJ. Effects of empathic and positive communication in healthcare consultations: a systematic review and meta-analysis. J R Soc Med. 2018; 111: 240–52.

154. Herzog M, Sucec J, Van Diest I, Van den Bergh O, von Leupoldt A. The presence of others reduces dyspnea and cortical neural processing of respiratory sensations. Biol Psychol. 2019; 140: 48–54.

155. Carel H. invisible suffering: the experience of breathlessness. In: Atmospheres of Breathing. State University of New York Press, Albany, 2018 (326 pages).

156. Franck D. Chair et corps : sur la phénoménologie de Husserl. Éditions de Minuit, Paris, 1981 (194 pages).

157. Austry D, Berger È. Empathie, toucher et corps sensible : pour une philosophie pratique du contact. In : L’empathie au carrefour des sciences et de la clinique. Doin, Paris, 2015 (314 pages).

158. Merleau-Ponty M. Le visible et l’invisible. Gallimard, Paris, 2016 (360 pages).

159. Merleau-Ponty M. Phénoménologie de la perception. Gallimard, Paris, 2021 (537 pages).

160. Toombs SK. Illness and the paradigm of lived body. Theor Med. 1988; 9: 201–26.

161. Carel H. Phenomenology as a resource for patients. J Med Philos. 2012; 37: 96–113.

162. Smith JA. Hermeneutics, human sciences and health: linking theory and practice. Int J Qual Stud Health Well-Being. 2007; 2: 3–11.

163. Smith JA, Osborn M. Interpretative Phenomenological Analysis. In: Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods. Sage, London, 2008 (312 pages).

164. Smith JA. Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis: a reply to the commentaries and further development of criteria. Health Psychol Rev. 2011; 5: 55–61.

165. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, Burroughs H, Jinks C. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. Qual Quant. 2018; 52: 1893–907.

166. Scholz R. Quantifying Approaches to Discourse for Social Scientists. Macmillan, London, 2019 (343 pages).

167. Guetterman TC, Fetters MD, Creswell JW. Integrating Quantitative and Qualitative Results in Health Science Mixed Methods Research Through Joint Displays. Ann Fam Med. 2015; 13: 554–61.

168. Peiffer C. Dyspnea relief: more than just the perception of a decrease in dyspnea. Respir Physiol Neurobiol. 2009; 167: 61–71.

169. Kaufling J, Freund-Mercier MJ, Barrot M. Impact of opiates on dopaminergic neurons. Med Sci MS. 2016; 32: 619–24.

170. Löffler CS, Greitemeyer T. Are women the more empathetic gender? The effects of gender role expectations. Curr Psychol. 2021. Available from: https://doi.org/10.1007/s12144-020-01260-8

171. Toussaint L, Webb JR. Gender Differences in the Relationship Between Empathy and Forgiveness. J Soc Psychol. 2005; 145: 673–85.

172. Dewey J. Experience and Education. Educ Forum. 1986; 50: 241–52.

173. Schön DA. Educating the reflective practitioner: toward a new design for teaching and learning in the professions. Jossey-Bass, San Francisco, 1987 (376 pages).

174. Kolb DA, Fry R. Towards an applied theory of experiential learning. In: Theories of group processes. John Wiley & Sons, Hoboken, 1975 (277 pages).

175. Kolb DA. Experiential learning: experience as the source of learning and development. Prentice-Hall, Englewood Cliffs,1984 (256 pages).

176. Kolb AY, Kolb DA. Experiential learning theory: a dynamic, holistic approach to management learning, education, and development. In: The SAGE Handbook of Management Learning, Education and Development. SAGE Publications, London, 2009 (600 pages).

177. Shapiro L, Spaulding S. Embodied cognition. In: The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Stanford University, Stanford, 2021 (disponible en ligne: https://plato.stanford.edu/entries/embodied-cognition/)

178. Foucault M. Naissance de la clinique. PUF, Paris, 2009 (300 pages).

179. Wittgenstein L, Granger GG, Wittgenstein L. Tractatus logico-philosophicus. Gallimard, Paris, 2002 (121 pages).

180. Varela FJ, Thompson E, Rosch E. The embodied mind: cognitive science and human experience. MIT Press, Cambridge, 1993 (308 pages).

181. Renault L. L'approche énactive et la place de l'altérité : un dialogue entre Varela et Buber. J Fr Francoph Philos. 2020; 28: 143–66.

182. Zahavi D, Michael J. Beyond mirroring: 4E perspectives on empathy. In: The Oxford Handbook of 4E Cognition. Oxford University Press, Oxford, 2018 (940 pages).

183. Hutto DD, Jurgens A. Exploring Enactive Empathy Actively Responding to and Understanding Others. In: Philosophical Perspectives on Empathy. Taylor & Francis, London, 2021 (200 pages).

184. Vlemincx E, Walentynowicz M, Zamariola G, Van Oudenhove L, Luminet O. A novel self-report scale of interoception: the three-domain interoceptive sensations questionnaire (THISQ). Psychol Health. 2021; 7:1-20.

185. Thompson E, Lutz A, Cosmelli D. Neurophenomenology: An Introduction for Neurophilosophers. In: Cognition and the Brain. Cambridge University Press, Cambridge, 2005 (423 pages).

186. Rainville P. Neurophénoménologie des états et des contenus de conscience dans l'hypnose et l'analgésie hypnotique. Théologiques. 2004; 12:15.

ANNEXE 1

Title

Dyspnea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease: a quantitative linguistic analysis of patients' discourses

Authors

Jonathan DEDONDER, PhD [1] [jonathan.dedonder@uclouvain.be]
Antoine GUERDER, MD [2] [antoine.guerder@aphp.fr]
Nathalie NION, MSc [3,4] [nathalie.nion@aphp.fr]
Sophie LAVAULT, PhD [3] [sophie.lavault@aphp.fr]
Capucine MORÉLOT-PANZINI [4,5] [capucine.morelot@aphp.fr]
Jésus GONZALEZ-BERMEJO [2,4] [jesus.gonzalez@aphp.fr]
Laelia BENOIT, MD, PhD [6,7] [laelia.benoit@yale.edu]
Thomas SIMILOWSKI [3,4] [thomas.similowski@upmc.fr]
Laure SERRESSE, MD [4,8] [laure.serresse@aphp.fr]

Affiliations

(1) Institute for the Analysis of Change in Contemporary and Historical Societies (IACS), KU Leuven, Leuven, Belgium
(2) AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Médecine de Réadaptation Respiratoire, Département R3S, F-75013 Paris, France.
(3) AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Département R3S, F-75013 Paris, France.
(4) Sorbonne Université, INSERM, UMRS1158 Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique, F-75005 Paris, France.
(5) AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, site Pitié-Salpêtrière, Service de Pneumologie, Département R3S, F-75013 Paris, France.
(6) Yale School of Medicine, Child Study Center, QUALab qualitative and mixed methods lab, New Haven, CT, USA
(7) Inserm U1018, Team DevPsy, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France.
(8) AP-HP, Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université, Fédération "*Soins Palliatifs, Accompagnement et Soins de Support*" F-75013 Paris, France.

Corresponding author

Dr Laure Serresse, MD
Fédération "*Soins Palliatifs, Accompagnement et Soins de Support*"
Groupe Hospitalier Universitaire APHP-Sorbonne Université,
Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 Bd de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13, France

Telephone +33 1 42167565
E-mail: laure.serresse@aphp.fr

Manuscript metrics

Abstract word count: 273
Manuscript word count: 2802
References: 36
Table: 1
Figures: 3 (all in color)

Electronic supplement: one color figure (ES1); additional text (ES2)

Abstract

Background: Dyspnea invisibility, namely the insufficient appreciation by others of the existential experience of those afflicted, constitutes a barrier between patients with chronic respiratory diseases and the level of care they require. Applying an interpretative phenomenological analysis (IPA) approach to the discourses of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD), we recently introduced the notion of several dyspnea invisibilities depending on temporality, disease severity, the nature of the interlocutors, and the drivers involved, including the difficulty of sharing the dyspneic experience, insufficient awareness, and inadequate solicitude (Serresse et al., Palliative medicine 2022). Here, we aimed to corroborate this concept through a complementary methodology.

Methods: Quantitative lexicometric analysis (lemmatization, descending hierarchical classification, multicomponent analysis, similarity analysis) of previously gathered patients' discourses (6 men, 5 women; severe COPD –GOLD 3 and 4–; hospitalized for immediate post-exacerbation rehabilitation). Confrontation of the derived semantic classes and communities with IPA-derived themes (e.g. "*envisioning one's death by suffocation*"; "*losing autonomy and hope*"; "*coping strategies*"; "*others' lack of awareness*"; "*an unshareable life experience*"; "*others' lack of empathetic concern*").

Results: Four distinct semantic classes were identified (Class#1, *"experience and need for understanding"*; 38.9% of the semantic forms; half of the patients; Class#2, *"limitations";* 28.7% of the forms; Class#3, *"management";* 13.1%; Class#4, "*hospitalisation*"; 18.2%). These four classes explained 73% of the variance of the lexical corpus. Fourteen semantic communities were also identified, of which six represented 70.31% of the corpus. A high level of concordance between semantic classes and communities and IPA-identified themes was observed.

Conclusions: An independent, quantitative methodology confirms the pleiomorphic nature of dyspnea invisibility, strengthening the idea that there are multiple ways to correct the corresponding injustice.

Clinical Trial Registration: not applicable.

Key words

Dyspnea; breathlessness; persistent breathlessness; chronic obstructive pulmonary disease; rehabilitation; integrative medicine; palliative medicine; lexicometry.

Introduction

Dyspnea, defined as a *'subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity*' [1]), is the heavier of the many burdens that patients with chronic respiratory diseases carry. Arising from an upsetting or distressing awareness of breathing, dyspnea is indeed among the worst human sufferings. Beyond a symptom alerting on impaired cardiorespiratory function, it constitutes an afflictive existential experience in itself [2, 3]. This becomes particularly true when etiopathogenic treatments fail to relieve it, which defines persistent dyspnea [4, 5]). Persistent dyspnea is associated with anxiety, fear, and depression. Aggravated by sentiments of helplessness and unworthiness [6, 7], it leads to social isolation, delineating the narrowing perimeter of patients' thoughts and lives.

The burden of persistent dyspnea is also worsened by its invisibility, namely the insufficient appreciation by others of what dyspnea represents for those afflicted [2, 3]. Patients with persistent dyspnea complain of poor understanding from others and generally report a lack of solicitude, particularly from healthcare professionals [8]. Dyspnea invisibility leads to injustice by depriving patients of access to adequate care [9], and, more generally, raises human rights issues [10]. Increasing awareness of the impact of persistent dyspnea is, therefore, a fundamental clinical and societal issue.

In a qualitative study conducted on patients with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD), we previously characterized the nature of dyspnea invisibility as pleiomorphic and depending on temporality and interlocutors [11]. We observed that dyspnea could be invisible as a symptom to the patients themselves and their entourage, mainly through rationalization mechanisms. We also observed that dyspnea could be invisible as an experience, being impossible to share, detached from objective lung function measurements, and that does not generate empathic concern. We concluded that there were not one but several dyspnea invisibilities, opening several avenues to address the issue. We conducted this study using an interpretative phenomenological analysis approach (IPA) [11], a research method focused on exploring someone's inner world to gain a deeper understanding of a particular aspect of human experience [12]. From the contents of semi-structured interviews, common patterns are delineated, and themes are created that capture the participants' shared experiences. Our study [11] identified four themes pertaining to living with COPD-related dyspnea (envisioning one's death by suffocation; losing autonomy and hope; coping strategies; being exhausted by a long-lasting burden) and five themes pertaining to dyspnea invisibility (having been fooled by the insidious nature of dyspnea as a warning sign; others' lack of awareness; an unshareable life experience; suffering that cannot be objectively measured; others' lack of empathetic concern).

The present ancillary study reports a quantitative lexicometric analysis of the semi-structured interviews conducted before [11], performed to corroborate the results of the previously published interpretative phenomenological analysis. Quantitative lexicometry is a heuristic approach that complements qualitative hermeneutic methods. It consists of a corpus-driven approach that deploys computer-assisted linguistic methods and specialized algorithms (including correspondence analysis, descending hierarchical classification, and other methods) to analyze a given corpus's content exhaustively. It does so by formally reorganizing text sequences to explore lexicosemantic macro-structures and contrast different parts of the corpus [13]. Lexicometric analysis allows researchers to examine the content of participants' discourse and their wording [14], resting upon the notion that recurrences are highly pertinent to identify consistent notions across individuals' discourses. In this study, we hypothesized that quantitative lexicometry would identify semantic classes and communities corresponding to the themes previously retained by the IPA [11].

Methods

General methodology.

The detailed methodology followed to gather the patients' interviews appears in the original publication [11]. In summary, we performed the study in the pulmonary rehabilitation division of the *Department of Respiratory Medicine* at the Pitié-Salpêtrière Hospital, a 1600-bed university hospital in Paris, France. Inclusion criteria were 1) age 18 or more; 2) severe COPD (GOLD classification stage 3 or 4 [15]); 3) rehabilitation immediately after severe COPD exacerbation; 4) no known or obvious cognitive deficiencies; 5) adequate command of French. The participants were informed of the purpose and methods of the study. They provided written consent to participate. The study was approved by the ethical committee of Sorbonne University (*Comité d'Éthique de la Recher*che, decision #19-621). Face-to-face semi-structured interviews were conducted between September 2019 and May 2020 in 11 consecutive patients (6 men, 5 women; age 71 [64.5-73], forced expiratory volume in 1 s – FEV1– 30%[19.5-36.5])[see Table 1 in11]. The median interview duration was 48 minutes (interquartile range 34.5-51). The interviews were recorded and transcribed verbatim for the purpose of the IPA [11] and the lexicometric analysis (this study).

Lexicometric analysis.

The lexicometric analysis was conducted by one of the investigators (JD), who specializes in this field of research. The lexical corpus was first expunged from the interviewer's interventions. It was then lemmatized, a process that reduces the different forms of a word to a single one (the "lemma") by removing inflectional differences (e.g., "talks", "talking", "talked" are reduced to "talk"). The resulting output was automatically divided into units of context

based on the number of occurrences and punctuation [16]. Next, matrices crossing individuals and units of context/lemmas (grammatical words such as articles and pronouns excluded) were constituted and explored with descending hierarchical classification and multiple component analysis [16, 17]. Finally, similarity analysis was performed by generating a list of co-occurrences and creating a network to detect semantic communities [18]. The analysis was performed with the IRaMuTeQ 0.7 alpha 2 R-based software (French dictionary; Laboratoire d'Études et de Recherches Appliquées en Sciences Sociales, Université de Toulouse 3, France) and the UCLouvain community detection algorithm [18].

Concordance between interpretative phenomenological analysis and lexicometry

The IPA and the lexicometric analysis results were reviewed by three researchers (LS, who had conducted the interviews and led the IPA process; JD, who conducted the lexicometric analysis; TS) and tabulated against each other according to thematic concordance.

Results

Structure of the corpus

A first analysis of the lemmatized corpus showed that one patient's dataset stood out in a self-contained semantic class that did not intersect with the others. The corresponding patient had a correct mastery of French but was not a native French speaker and appeared to use a limited vocabulary and many generic items. This dataset was therefore removed from the initial corpus. The final corpus, from 10 interviews with ten patients, comprised 41475 words (3488 unique forms or lemmas). It was decomposed into 1157 segments of 35.85 forms on average.

Hierarchical descending classification

Hierarchical descending classification allocated 90.92% of the segments (n = 1052) to 4 distinct classes (Figure 1). In class 1 *("experience and need for understanding"*; 38.9% of the segments; half of the patients), the most important terms were "patient", "thinking", "understanding", "caregiver", "life"; "breathlessness", "suffering". This class also importantly relates to patient's needs and their difficulties in having their illness understood and accepted, in particular by the medical profession ("question", "talk", difficulty"). Words in class 2 *("limitations";* 28.7% of the text segments; strongly driven by two patients) revolved around the daily limitations in performing basic activities ("go", "walk", "fall", "lose", "problem", "breathlessness", "die"). Class#3 *("management",* 13.1% of the text segments) was organized around disease management and the importance of taking charge and regaining by accepting or adapting to the constraints of the disease ("take", as in "take a drug", or "take charge", "antibiotic"; "learn," consistent with a rehabilitation context involving therapeutic education).

Class#4 ("*hospitalization*"; 18.2% of the segments) was centered on the concrete experience of the exacerbation-related.

Multicomponent factorial analysis.

In multicomponent factorial analysis, the projection of the four semantic classes on two axes explained 73% of the variance of the corpus (41.04% on the horizontal axis, 32.13% on the vertical axis; Figure 2). On the horizontal axis (41.04%), Class#1 ("*experience and need for understanding*") is opposed to the three other classes ("*limitations*", "*management*", "*hospitalization*"). On the vertical axis (32.13%), Class#2 ("*limitations*") and 3 ("*management*") largely overlap, while Class#2 and 3 appear opposed to class 4, indicating that the experience of hospitalization has a specific place in the patients' discourse.

Similarity analysis

Similarity analysis detected 14 semantic communities (see word cloud in electronic supplement ES1) with overall modularity of 0.838, indicating strong connections between within-community terms and weaker connections between between-community terms. Six communities represented 70.31% of the corpus. A detailed interpretation is provided in the electronic supplement (ES2). In summary, a "*seeing*" community (20.53%), corresponding to the "invisibilities" IPA themes, was centered on "seeing" and involved terms such as "doctor", "patient", "people", "need", "think" and "talk". A "*Take*" community (13.5%) was articulated with the notions of "care", "management", "self-care", "learning" and corresponded to the "coping strategies" IPA theme. A "*Thing*" community (11.95%) was associated with "breathing", "happening", "understanding", "feeling", "life" and "death", and was therefore reminiscent of the "envisioning one's death by suffocation" IPA theme. A "*Disease*" community (9.42 %), also consistent with the invisibilities IPA theme, concentrated on COPD as an entity, with emphasis on the need for better "knowledge" from "the doctors" and "society". A "hospitalization" community (8.44%) concentrated on stories of hospitalizations, with emphasis on the "first time" and "intensive care". Finally, a "*Feel*" semantic community (6.47%) related to the existential experience of dyspnea, associated with suffering (pain/dyspnea, life/death, in coherence with the "envisioning one's death by suffocation" IPA theme). This community is also related to the impossibility of being able to share the experience with others, in coherence with the "unshareable life experience" IPA theme.

IPA-lexicometry concordance

Table 1 summarizes the concordance between the IPA themes and the semantic classes and community. Of note, words pertaining to dyspnea invisibilities were found in all the four semantic classes, and semantic Class#1, while mostly revolving around IPA theme #6

(others' lack of awareness), contained words and notions related to all five IPA invisibility themes.

Discussion

Summary of findings.

The results of this quantitative linguistic analysis corroborate the conclusions previously derived from the qualitative IPA approach conducted on the same dataset [11]. Indeed, these results emphasize the two central notions identified by the IPA, namely that 1) living with COPD-related persistent dyspnea is a deteriorative existential experience imprisoning patients in the threatening obsession of breathing; 2) the various facets of dyspnea invisibility worsen the burden of the disease. In addition to its corroborating value, the lexicometric analysis brings some complementary information. It sheds light on dyspnea invisibility as a separate concern, distinct from the matters related to the disease's experience. It also points to hospitalization as a specific issue not readily identified by the IPA.

Existing literature.

Simple quantitative textual analysis is not uncommonly used as an adjunct to qualitative studies relying on grounded theory, IPA, or other approaches, to help researchers select relevant discourse themes. Studies relying on the more sophisticated lexicometric analysis used here as their principal methodology are rare. We have been unable to identify any such study addressing COPD, or, more generally, chronic respiratory diseases, even though qualitative studies are becoming more common in this field [to quote a few examples: 6, 19-22]. Examples of lexicometric studies exist in various domains (the experience of families of people with diabetes [23]; fathers' role in supporting breastfeeding in preterm infants [24]; women's participation in human immunodeficiency virus clinical trials [25]; patients' experience after the onset of dialysis [26], etc.). Some of these studies include various degrees of assessment of the complementarity between quantitative lexicometry and qualitative analyses. Likewise, Montalescot et al. [26], investigating patients' experiences one year after dialysis initiation, confronted their lexicometric results with an inductive analysis and had them assessed and discussed from the perspective of the raw interviews to strengthen the interpretation of the identified semantic classes. In this regard, the results of the present lexicometric analysis cannot be dissociated from those of the previously published IPA [11] and will be examined through this prism.

Comparison between present and previous results [11]

In the present study, the hierarchical descending classification and the similarity analysis strengthen the conclusions of the IPA. Regarding the experience of living with COPD-related persistent dyspnea, the semantic Class#1 ("*experience and need for understanding*") and the

semantic community #3 ("*thing*", i.e. "*the disease*"), and to a lesser extent, Class#4 ("*hospitalization*") and communities #5 ("*hospitalization*") and #6 ("*feel*") overlapped with IPA theme #1 ("*envisioning one's death by suffocation*"). Class#2 ("*limitations*") and Class#3 ("*management*") were very close to theme #2 ("*losing autonomy and hope*") and #3 ("*coping strategy*"), respectively. Interestingly, Class#4 appeared centered on hospitalization ("*hospital*", "*there*" –about the respiratory medicine wards where the patients came from), the related fear, or the relations with the different actors such as the physiotherapists during the current rehabilitation stay. As such, Class#4 ("*hospitalization*") relates with IPA theme #1 ("*envisioning one's death by suffocation*"), but the IPA did not isolate hospital stays as specific concerns. Yet, in multicomponent analysis, Class#4 was opposed to Class#2 and Class#3, indicating that hospital stays have a specific place in the patient's discourse. This dimension of the patients' experience was not as clear in the IPA results. Of note, the large overlap of Class#2 ("*limitations*") and Class#33 ("*management*") (Figure 2) suggests concomitant discourses and possibly the difficulty of differentiating between the expression of a problem and its resolution. In other words, when talking about disease-related difficulties, patients also discuss coping means.

Regarding dyspnea invisibilities, all classes contained somewhat relevant forms. Yet, Class#1 ("*experience and need for understanding*"), comprising 38.03% of the forms in the corpus and explaining 41.04 % of the variance in multicomponent analysis, tightly covered IPA theme #6 ("*others' lack of awareness*"). This class emphasizes the need for understanding and the patients' difficulties in having their illness understood and accepted, in particular by the medical profession ("question", "talk", difficulty"). Of importance, the multicomponent analysis clearly shows (Figure 2) that, on the horizontal axis, Class#1 is opposed to the three other classes ("*limitations*", "*management*", "*hospitalization*"). This pattern shows that the patients place the need for understanding on a separate plane. In that, the lexicometric analysis does justify the identification of dyspnea invisibility as a specific and self-contained worry of the patients. Five of the six main semantic communities identified (ES1, ES2) bore a close relationship to the five invisibility-related IPA themes (Table 1). The notion of invisibility was particularly present in the "*seeing*" community (20.53% of the lexical corpus). The notion of unshareability was well reflected in the "feeling" semantic community. Of note, IPA theme #8 ("*a suffering that cannot be objectively measured*"), which was present in the discourse of 6 out of 11 patients [11] and is considered an important driver of dyspnea invisibility [3, 27], was not clearly visible within the descending hierarchical classification and did not appear as such within the 6 main semantic communities. This appears to be the only important divergence between the present and the previous results [11].

Study limitations.

The size of our study population (n=10) is small in comparison to other studies having used similar lexicometric approaches [23, 25, 26, 28-32] where the number of participants ranged from

17 to more than 100. This prevented us from testing for statistical associations between semantic outputs and patients' characteristics. Despite this, the size of our corpus (41475 words and 3488 unique forms in 10 patients) is of the same order of magnitude that of some of these other studies (62467 words in 22 patients in a rather comparable study in chronic renal failure patients [26]). Also, more than 90% of the corpus was allocated in the four classes defined by the hierarchical descending classification process. In a study of patients with chronic renal failure requiring dialysis, Montalescot et al. [26] reported a 84% such repartition, considering it "very satisfying" compared with the 60-75% figures reported in similar studies. We believe this is a reflection of the very homogeneous nature of our patients (advanced COPD in the very specific context of early post-exacerbation rehabilitation). Still, we acknowledge that this limits the generalisability of the results. We acknowledge that because of the exclusion of one patient due to limited vocabulary, the corpus used for the lexicometric analysis is not the same as the corpus used for the IPA. We also acknowledge that we did not formally assess the semantic language abilities of our patients. Yet language dysfunction has been identified in COPD patients and correlated with hypoxemia [33], which could have interfered with our results.

Conclusions

Dyspnea invisibility constitutes a major barrier between patients and the adequate care they require [9, 19, 34]. Although put in the spotlight in recent years [2, 3, 35, 36], the amount of corresponding data remains scarce. Our previously published study [11] introduced the notion of several dyspnea invisibilities depending on temporality, disease severity, the nature of the interlocutors, and the drivers involved, including the difficulty of sharing the dyspneic experience, insufficient awareness, and inadequate solicitude. From this, we proposed that these elements constituted as many avenues for devising interventions to lift dyspnea invisibility and remedy the corresponding injustice. It is, therefore, reassuring to see the present analysis comforting these conclusions and propositions.

References

1. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, Calverley PM, Gift AG, Harver A, Lareau SC, Mahler DA, Meek PM, O'Donnell DE, American Thoracic Society Committee on D. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. Am J Respir Crit Care Med 2012; 185: 435-452. 10.1164/rccm.201111-2042ST.

2. Carel H, Macnaughton J, Dodd J. Invisible suffering: breathlessness in and beyond the clinic. Lancet Respir Med 2015; 3: 278-279. 10.1016/S2213-2600(15)00115-0.

3. Carel H. Invisible Suffering: The Experience of Breathlessness. *In:* Skof L, Berndtson P, eds. Atmospheres of Breathing, Albany (NY), 2018.

4. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, Lansing R, Ekstrom M, Similowski T, Currow DC. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. Eur Respir J 2017; 49. 10.1183/13993003.02277-2016.

5. Morelot-Panzini C, Adler D, Aguilaniu B, Allard E, Bautin N, Beaumont M, Blanc FX, Chenivesse C, Dangers L, Delclaux C, Demoule A, Devillier P, Didier A, Georges M, Housset B, Janssens JP, Laveneziana P, Laviolette L, Muir JF, Ninot G, Perez T, Peiffer C, Schmidt M, Similowski T, Straus C, Taille C, Van Den Broecke S, Roche N, dyspnoea working group of the Societe de Pneumologie de Langue F. Breathlessness despite optimal pathophysiological treatment: on the relevance of being chronic. Eur Respir J 2017; 50. 10.1183/13993003.01159-2017.

6. van der Meide H, Teunissen T, Visser LH, Visse M. Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. Scand J Caring Sci 2020; 34: 118-127. 10.1111/scs.12713.

7. Harrison SL, Robertson N, Apps L, M CS, Morgan MD, Singh SJ. "We are not worthy"--understanding why patients decline pulmonary rehabilitation following an acute exacerbation of COPD. Disabil Rehabil 2015; 37: 750-756. 10.3109/09638288.2014.939770.

8. Banzett RBB, Sheridan AR, Baker KM, Lansing RW, Stevens JP. 'Scared to death' dyspnoea from the hospitalised patient's perspective. BMJ Open Respir Res 2020; 7. 10.1136/bmjresp-2019-000493.

9. Gysels M, Higginson IJ. Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage 2008; 36: 451-460. 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008.

10. Basoglu M. Effective management of breathlessness: a review of potential human rights issues. Eur Respir J 2017; 49. 10.1183/13993003.02099-2016.

11. Serresse L, Guerder A, Dedonder J, Nion N, Lavault S, Morelot-Panzini C, Gonzalez-Bermejo J, Benoit L, Similowski T. "You can’t feel what we feel" : multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis. . Palliative Medicine 2022.

12. Biggerstaff D, Thompson A. Interpretative phenomenological analysis (IPA): a qualitative methodology of choice in healthcare research. . Qual Res Psychol 2008; 5: 214-224.

13. Scholz R. Lexicometry: A Quantifying Heuristic for Social Scientists in Discourse Studies. *In:* Scholz R, ed. Quantifying Approaches to Discourse for Social Scientists. Springer International Publishing, Cham, 2019; pp. 123-153.

14. Lebart L, Salem A, Berry L. Exploring textual data. . Springer Science & Business Media, Berlin, 1997.

15. Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease. 2021 GOLD reports. https://goldcopdorg/2021-gold-reports/.

16. Reinert A. Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. Cahiers de l'analyse des données 1983; 8: 187-198.

17. Noel-Jorand MC, Reinert M, Giudicelli S, Dassa D. A new approach to discourse analysis in psychiatry, applied to a schizophrenic patient's speech. Schizophr Res 1997; 25: 183-198. 10.1016/s0920-9964(97)00022-4.

18. Blondel VD, Guillaume JL, Lambiotte R, Lefebvre E. Fast unfolding of communities in large networks. . Journal of Statistical Mechanics 2008; 10: 1008.

19. Breaden K, Collier A, Litster C, Allcroft P, Currow DC, Phillips JL. Stigma and the in(visible) perspectives and expectations of home oxygen therapy among people with chronic breathlessness syndrome: A qualitative study. Palliat Med 2019; 33: 82-90. 10.1177/0269216318805621.

20. Ferreira DH, Kochovska S, Honson A, Phillips JL, Currow DC. Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). BMC Palliat Care 2020; 19: 64. 10.1186/s12904-020-00572-7.

21. Sigurgeirsdottir J, Halldorsdottir S, Arnardottir RH, Gudmundsson G, Bjornsson EH. COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2019; 14: 1033-1043. 10.2147/COPD.S201068.

22. Tavares N, Hunt KJ, Jarrett N, Wilkinson TM. The preferences of patients with chronic obstructive pulmonary disease are to discuss palliative care plans with familiar respiratory clinicians, but to delay conversations until their condition deteriorates: A study guided by interpretative phenomenological analysis. Palliat Med 2020; 34: 1361-1373. 10.1177/0269216320937981.

23. Bucci F, Vanheule S. Families of adult people with disability: Their experience in the use of services run by social cooperatives in Italy. International Journal of Social Welfare 2018; 27: 157-167. https://doi.org/10.1111/ijsw.12283.

24. Denoual H, Dargentas M, Roudaut S, Balez R, Sizun J. Father’s role in supporting breastfeeding of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a qualitative study. BMJ Open 2016; 6: e010470. 10.1136/bmjopen-2015-010470.

25. Courvoisier N, Storari C, Lesage S, Vittoz L, Barbieux C, Peytremann-Bridevaux I, Gilles I, Calmy A. Facilitators and barriers of women's participation in HIV clinical research in

Switzerland: A qualitative study. HIV Medicine 2022; 23: 441-447. https://doi.org/10.1111/hiv.13259.

26. Montalescot L, Rascle N, Combe C, Untas A. Patients' experience one year after dialysis initiation: a lexicometric analysis. Health Psychol Behav Med 2021; 9: 380-397. 10.1080/21642850.2021.1918552.

27. Carel H. Breathlessness: the rift between objective measurement and subjective experience. Lancet Respir Med 2018; 6: 332-333. 10.1016/S2213-2600(18)30106-1.

28. Calcagni N, Venier AG, Nasso R, Broc G, Ardichen E, Jarrige B, Parneix P, Quintard B. Barriers and facilitators on hand hygiene and hydro-alcoholic solutions' use: representations of health professionals and prevention perspectives. Infect Prev Pract 2021; 3: 100169. 10.1016/j.infpip.2021.100169.

29. Guzmán-Osorio GM, Chávez-Vallejo SL, Monzerrat Silvat G, Parrello S, Ioro I. Partners of patients with a chronic disease. Narrative enquiry of hemophilia. Revista Electrónica de Psicología Iztacala 2017; 20: 548-569.

30. Lelorain S, Tessier P, Florin A, Bonnaud-Antignac A. Posttraumatic growth in long term breast cancer survivors: relation to coping, social support and cognitive processing. Journal of Health Psychology 2012; 17: 627-639. 10.1177/1359105311427475.

31. Moscato A, Varescon I. Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse. Health & Social Care in the Community 2018; 26: 27-34. https://doi.org/10.1111/hsc.12457.

32. Trifu RN, Nemes B, Bodea-Hategan C, Cozman D. Linguistic indicators of language in major depressive disorder : an evidence-based research. Journal of Evidence-Based Psychotherapies 2017; 17: 105–128.

33. Makanikas K, Andreou G, Vlachos F. Chronic obstructive pulmonary disease and semantic language abilities Journal of Behavioral and Brain Science 2019; 9. 10.4236/jbbs.2019.93011.

34. Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. Br J Gen Pract 2008; 58: 844-849. 10.3399/bjgp08X376186.

35. Macnaughton J. Making Breath Visible: Reflections on Relations between Bodies, Breath and World in the Critical Medical Humanities. Body Soc 2020; 26: 30-54. 10.1177/1357034X20902526.

36. Williams T, Carel H. Breathlessness: From Bodily Symptom to Existential Experience. *In:* Aho K, ed. Existential Medicine, London (UK), 2018.

Statements and declarations

Authorship

JD, TS, SL and LS made substantial contributions to the concept and design of the study.

JD performed the quantitative lexicometric analysis and

LS, AG, JGB made substantial contributions to the acquisition and analysis of data.

All authors made substantial contributions to the interpretation of data.

TS, JD and LS drafted the article.

NN, SL, CMP, JGB, and LB revised the article or revised it critically.

All authors approved the submitted version of the article.

All authors have participated sufficiently in the work to take public responsibility for appropriate portions of the content and approved the final version of the manuscript.

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not- for-profit sectors.

Declaration of conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest in relation to this work.

Research ethics and patients' consent

The study was conducted according to the principles of the Declaration of Helsinki. It was approved by the "*Comité d'Éthique de la Recherche –CER– Sorbonne Université*" Paris, France (decision #19-621 dated October 16, 2019). Patients consented in writing to participate.

Data management and sharing

All data will be made available by the authors upon reasonable request.

Acknowledgements

Dr Andrew Lane (Lane Medical Writing) provided assistance with English style and grammar and was funded by research unit UMRS 1158 Inserm-Sorbonne Université.

Table 1. Correspondence between interpretative phenomenological analysis [11] and quantitative lexicometric analysis.

	Interpretative phenomenological analysis – ***Themes***	**Quantitaive lexicometric analysis –** ***Semantic classes **** *(hierarchical descending classification)*	**Quantitaive lexicometric analysis –** ***Semantic communities*** *(similarity analysis)*
Category #1 Living with COPD-related dyspnea	***Theme #1*** Envisioning one's death by suffocation	**Class#1** Experience and need for understanding **Class#4** Hospitalisation	**Community#3** Thing **Community#5** Hospitalisation **Community#6** Feel
	Theme #2 Losing autonomy and hope	**Class#2** Limitations	
	Theme #3 Coping strategies	**Class#3** Management	**Community#2** Take
	Theme #4 Being exhausted by a long-lasting burden		**Community#3** Thing
Category #2 Dyspnea invisibilities	***Theme #5*** Having been fooled by the insidious nature of dyspnea as a warning sign		**Community#4** Disease **Community#1** Seeing
	Theme #6 Others' lack of awareness	**Class#1 **** Experience and need for understanding	**Community#1** Seeing **Community#4** Disease
	Theme #7 An unshareable life experience		**Community#6** Feel
	Theme #8 A suffering that cannot be objectively measured		**Community#4** Disease
	Theme #9 Others' lack of empathetic concern		**Community#1** Seeing **Community#4** Disease

* Words pertaining to dyspnea invisibilities were present in the four semantic classes.

** Class#1 contained words pertinent to the 5 "dyspnea invisibilities" theme.

Primary correspondences in black, secondary correspondence in grey.

Legends to the figures

Figure 1. Semantic classes identified by descending hierarchical classification during lexicometric analysis.

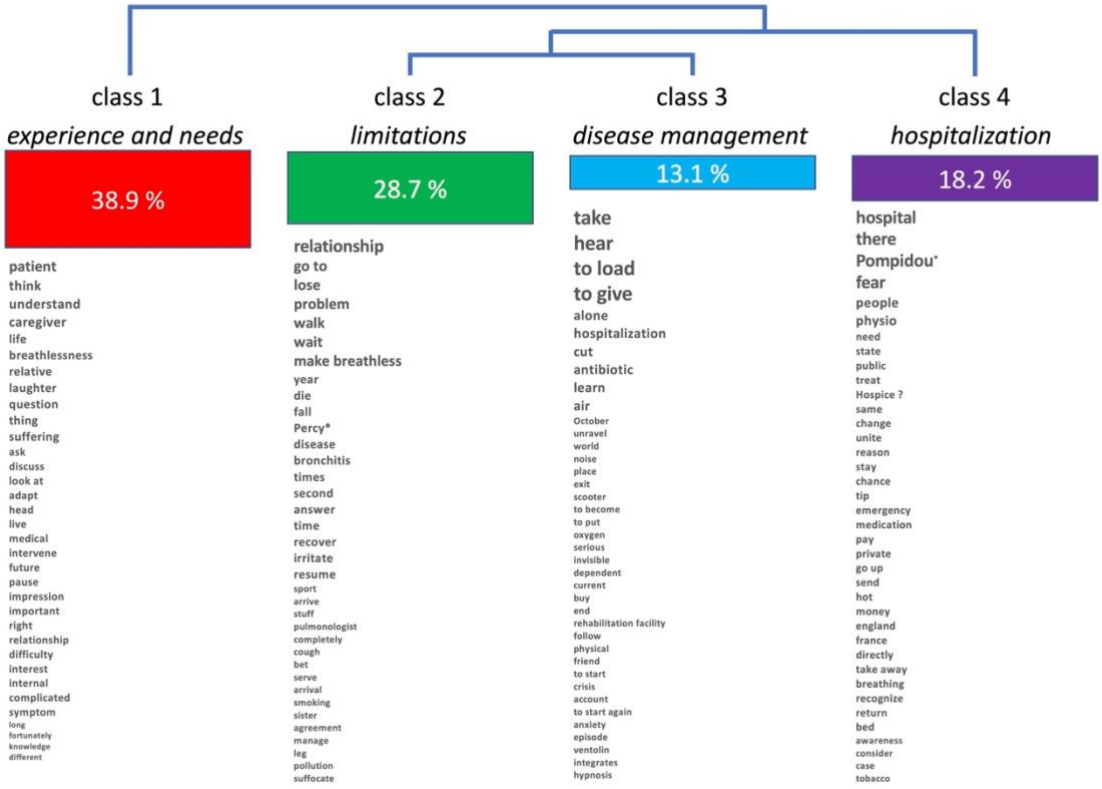
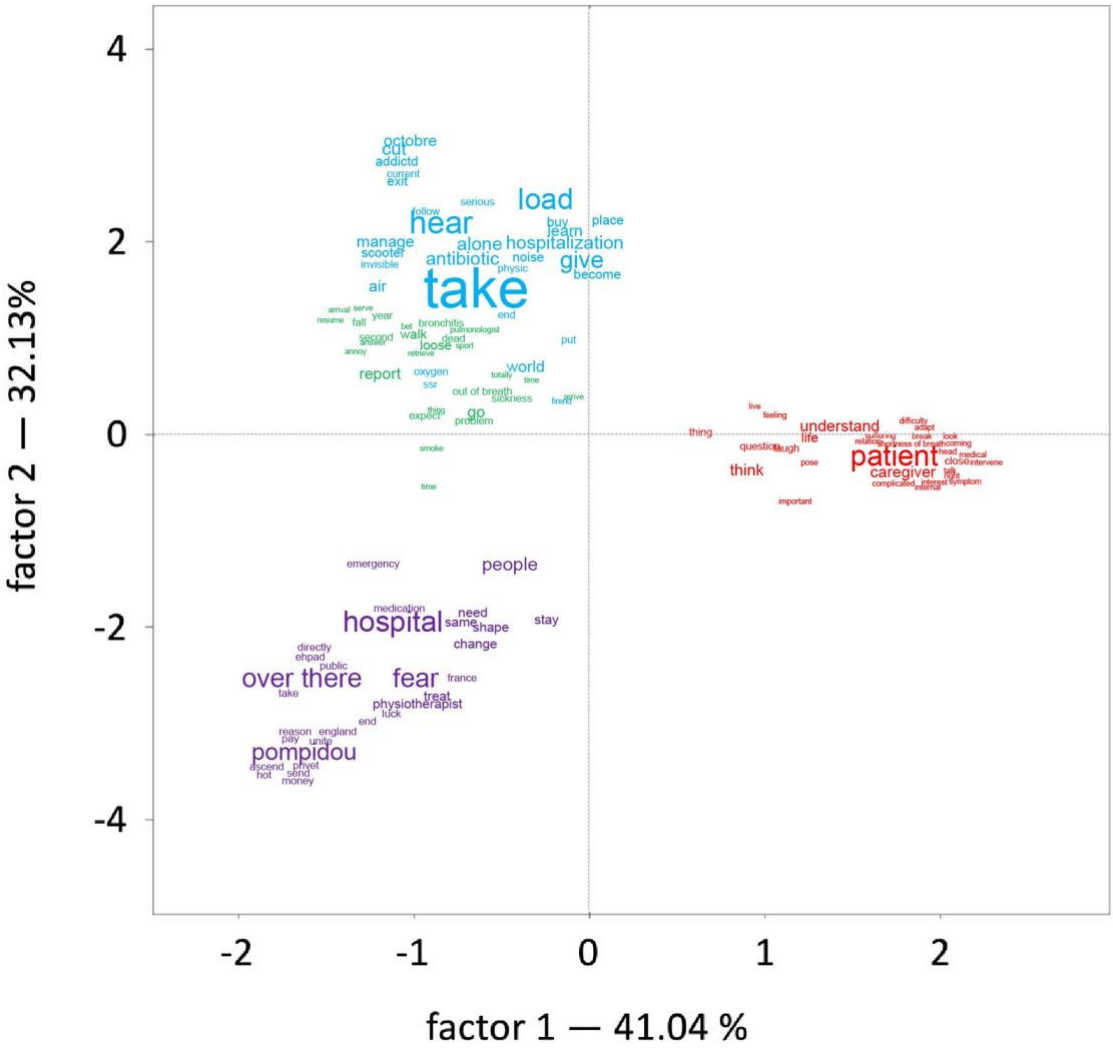


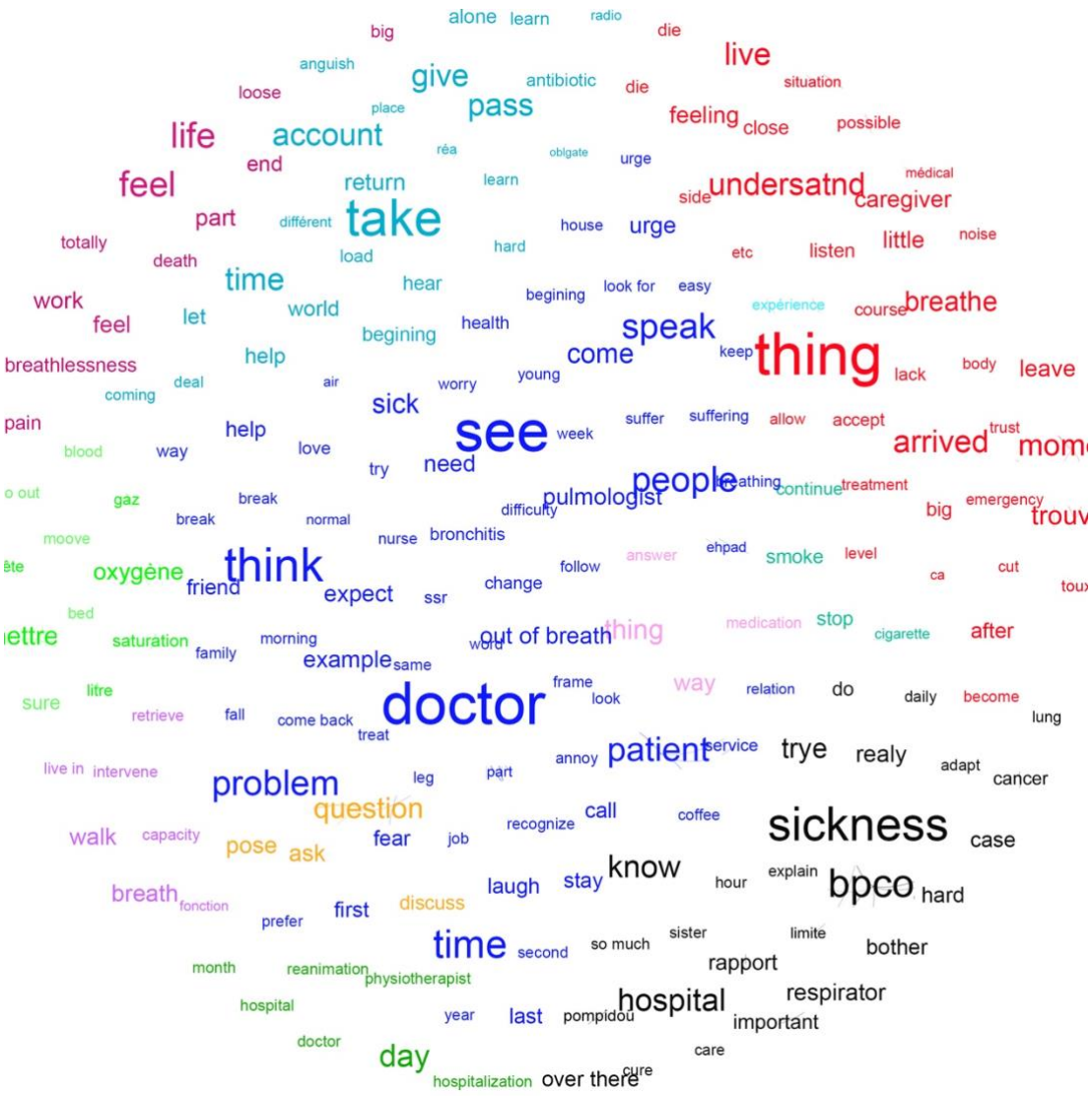
Figure 2. Results of the multiple correspondence analysis following the hierarchical descending classification.

Colours are based on the **hierarchical descending classification** classes.
Word sizes are based on the Chi squared association to the class.



Electronic supplement #1. Detailed results of the similarity analysis.

ES1. Word cloud of words with frequency higher than 5. Colours represent communities. Links between words represent co-occurrences. The sizes of the words were based on the word frequency.



ES2. Detailed interpretation of the similarity analysis.

Similarity analysis detected 14 semantic communities, with overall modularity of 0.838 indicating strong connections between within-community terms and weaker connections between between-community terms. Six communities represented 70.31% of the corpus.

The largest community (20.53%) is concentrated around the notion of "seeing" ("voir" in French). It also involves terms as "doctor", "patient", "people", "need", "think" and "talk". Within this community, the importance of social support by "seeing" other "people" emerges. The association between "need" and "see", refers to the importance of being perceived as sick and to make dyspnea known. This importance of the recognition of the disease is also found in

"talk". Talking serves not only as a social support but also as a vector of knowledge and recognition of the experience. The constructs around the notion of the doctor point to the importance of the patient-doctor relationship. This relationship must be positive and it is important to evoke all the problems experienced. This community thus clearly revolves around the notion of visibility/invisibility to others (what the patients say and want, how do the interlocutors react and what do they provide).

The second community (13.50%) is concentrated around the notion of "taking" ("prendre" in French). Above all, this community refers to the notion of "care", "management", and their impact on concrete aspects of life. It comprises constructions such as taking antibiotics or gaining weight. It also comprises logics such as "learning" to "take" charge of oneself "alone", taking one's "time" to carry out daily activities that are made more complex by the reality of the illness. This community therefore refers to the concrete experience, but also to the resilience of patients and their ability to take charge of themselves, to adapt life agency to disease-related limitations, and to find a rhythm.

The third community (11.95%) is articulated around the generic term "thing" ("chose" in French), which is associated with: "to breathe", "to arrive", "to understand", "impressions", "to live", "to die". This community therefore evokes the experience of patients with persistent dyspnea, this "thing" that "happens" to them and disrupts the way they "live" by giving the "impression" of "dying" (dyspnea as a thing that happens to you and changes life through a permanent feeling of impending death). The association between the terms "breathing", "living", and "dying" reflects the very strong link between breathing and life. This corresponds to the "breathing symbolism and perspective of death" theme identified by the interpretative phenomenological analysis.

The fourth community (9.42%), centred on "disease" ("maladie" in French) is the one that corresponds to the patients' desire to "know" the "disease" and have it known by "the doctors" and "the society". Here, the "invisible" character of the symptoms of "COPD" is mentioned several times. Comparisons with "Cancer" that is more visible and known to the general public are frequent. This is also the community where the importance of an early "diagnosis" of the disease is mentioned.

The fifth main community (8.44%) is built around the stories of "hospitalisations" ("hospitalisation" in French) and more specifically around that of the first "time". It includes concepts such as the patient’s stay in "reanimation" (intensive care).

Finally, the "Feel" ("sentir" in French) semantic community (6.47%) is related to dyspnea experience in the phenomenological way (the intimate, experiential or even existential experience). This community is associated with suffering (pain/dyspnea, life/death). It refers to dyspnea invisibility by nature, which will remain and so cannot be shared.

ANNEXE 2

EMPADYS - Version n° 1.0 _20112021- ADOREPS

EFFETS DE LA SOLLICITUDE EMPATHIQUE DU SOIGNANT SUR LE VECU DE LA DYSPNEE EXPERIMENTALE CHEZ DES SUJETS SAINS

N° ID RCB (ANSM): **2021-A02813-38**
Version 1.0 du 20/11/2021

Investigatrices principales :
Mme Nathalie NION, Dr Laure SERRESSE
Neurophysiologie Respiratoire Expérimentale et Clinique
INSERM-Sorbonne Université UMR_S 1158

Département R3S
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
75651 Paris Cedex 13

Promoteur : ADOREPS
Association pour le **D**éveloppement et l'**O**rganisation
de la **R**echerche en **P**neumologie et sur le **S**ommeil
Bâtiment EOLE, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
47-83, Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13
Tel : 01 42 16 77 97
Fax : 01 70 24 72 82
Mail : bureau@adoreps.fr

UMR-S 1158
Inserm SORBONNE UNIVERSITÉ

Résumé de l'étude 4
Liste des abréviations 6
A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET OBJECTIFS 7
A1. Définition de la dyspnée 7
A2. Enjeux de la prise en charge de la dyspnée 8
A3. Concept de l'empathie 9
A4. Analogie avec la douleur (justification de l'étude) 11
B. CONCEPTION DU PROJET DE RECHERCHE 12
B.1 Type d'étude 12
B.2 Objectifs de l'étude 12
B.3 Intervenants : professionnels de santé 13
B.4 Participants : volontaires sains (VS) 14
B4.1 Modalités de recrutement 14
B4.2 Critères d'inclusion 14
B4.3 Critères de non-inclusion 15
B.5 Méthodes d'investigation 15
B5.1 Questionnaires 15
B5.2 Induction dyspnée expérimentale selon la méthode de Read 15
B5.3 Attitude du soignant 16
B.6 Déroulement de l'étude 17
B6.1 Inclusion – randomisation 17
B6.2 Interventions 17
B.7 Schéma de l'étude 19
B.8 Critères d'évaluation (primaire et secondaires) 19
B.9 Équilibre bénéfices / risques 20
B.10 Durée de l'étude 20
B.11 Plan d'analyse et statistiques 20
C. CONSIDERATIONS ETHIQUES ET LEGALES 22
C.1 Droit d'accès aux données et documents source 22
C.2 Contrôle et assurance de la qualité 23
C.3 Type de données recueillies et modalités de recueil 23
C.4 Protection des personnes participantes à la recherche 23
C.5 Effets indésirables 24
C.6 Conservation des documents et des données relatives à la recherche 24
C.7 Assurance 24
C.8 Règles relatives à la publication 24
C.9 Information des participants 24
D. NOTE(S) D'INFORMATION-CONSENTEMENT(S) 24

E. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 25
F. ANNEXES 28
Annexe 1 : Profil du sujet 28
Anxiety Sensitivity Scale (ASI) 28
Évaluation des capacités de perceptions intéroceptives 30
Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness (MAIA-Fr) 30
Annexe 2 : Échelles à remplir avant et après chaque induction de dyspnée 32
Anxiété-état (STAI Y-A) 32
Échelle d'affects positifs et négatifs (PANAS) 33
Échelle d'appréhension 34
Annexe 3 : Échelles réalisées tout au long de l'expérience dyspnéique 34
Échelle Affective – dyspnée 34
Échelle Sensorielle – dyspnée 34
Annexe 4 : Questionnaires à remplir immédiatement après chaque induction de dyspnée . 35
Profil multidimensionnel de la dyspnée (MDP) 35
Echelle d'empathie perçue 37
Échelle d'appréhension 37
Annexe 4 : Echelles destinées aux soignants 38
Echelle d'empathie : Jefferson Scale 38
Échelle d'auto-évaluation du degré de résonance du soignant 39

Résumé de l'étude

Aspects administratifs
Numéro d'enregistrement Id-RCB (ANSM) : 2021-A02813-38.
Demandeur et investigateur principal : Nathalie NION
Autre(s) investigateur(s) : Dr Laure SERRESSE, Dr Capucine MORELOT-PANZINI, Marie-Cécile NIERAT (PhD), Pr Thomas SIMILOWSKI, Sophie LAVAULT (PhD), Dr Maxens DECAVELE
Collaborateurs scientifiques : sans objet pour cette étude
Promoteur : **A**ssociation pour le **D**éveloppement et l'**O**rganisation de la **R**echerche en **P**neumologie et sur le **S**ommeil

Lieu(x) de recherche : Département R3S (Respiration, Réanimation, Réhabilitation respiratoire, Sommeil) – Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière – 47-83, Boulevard de l'Hôpital – 75013 PARIS.
Assurance : SHAM - 18 Rue Édouard Rochet, 69008 Lyon

Type d'étude : Recherche impliquant la personne humaine à risques et contraintes minimes.

Design de l'étude : Étude monocentrique, randomisée, contrôlée, en groupes parallèles et en simple aveugle.

Justification : La dyspnée, définie comme une perception consciente et désagréable de l'activité respiratoire, est une souffrance majeure, qui a des points communs nombreux avec la douleur, mais est pire du fait de son association constante à la peur. Sa prise en charge est un enjeu clinique et éthique fondamental. Elle repose sur la correction des anomalies causales, mais aussi sur des mesures non physiologiques. Parmi celles-ci, la plus simple et la plus universellement disponible pourrait être la sollicitude empathique des soignants prenant en charge les patients dyspnéiques. Ainsi, l'impact de la sollicitude empathique du soignant sur l'évaluation qualitative et quantitative de la douleur a été démontré. Il apparaît donc justifié de conduire une démarche similaire pour la dyspnée.

Participants :
Nombre de participants : 80
Critères d'inclusion :

- Volontaire sain
- Majeur de 18 à 65 ans
- Non-fumeur ou sevré depuis au moins un an avec nombre paquet-année <5
- Ayant été informé sur l'étude et ayant donné son consentement écrit et éclairé
- Recruté spécifiquement pour cette étude

Critères de non-inclusion :

- Femme enceinte (déclaratif), majeur protégé, personne privée de liberté
- Existence de pathologie respiratoire, cardiaque, neuromusculaire ou antécédent d'épisode dyspnéique aigu
- Obésité ≥ 35Kg/m2
- Pratique intensive d'une activité nécessitant un contrôle ou la prise de conscience volontaire de la respiration (méditation, yoga, plongée, pratique d'un instrument à vent…)
- Volontaire ayant déjà participé à une étude impliquant une dyspnée expérimentale

- Existence de toute pathologie chronique identifiée et relevant d'un traitement, y compris psychiatrique
- Non affiliation à la sécurité sociale

Objectifs

Objectif principal : Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur le vécu affectif d'une dyspnée induite chez le volontaire sain

Objectifs secondaires :

- Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur le vécu d'une dyspnée induite chez le volontaire sain :
  - dans sa dimension sensorielle
  - de façon multidimensionnelle
  - en termes d'évolution de l'anxiété
  - en termes d'évolution du profil végétatif
  - en termes d'évolution de l'appréhension
- Évaluer la perception par les volontaires sains de la sollicitude empathique du soignant par rapport à un comportement neutre
- Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur l'appréhension d'une seconde dyspnée induite chez le volontaire sain
- Évaluer chez l'intervenant le degré de résonance empathique ressenti au cours des expériences de dyspnées induites avec chaque volontaire sain

Méthodes

- Induction de dyspnée expérimentale de type « soif d'air » par ré-inspiration de dioxyde de carbone (CO_2)
- Présence d'un soignant lors de la dyspnée expérimentale, avec une attitude neutre dans le Groupe Neutre (GN) ou avec une attitude de sollicitude empathique dans le Groupe Empathie (GE).
- Utilisation d'échelles visuelles analogiques (EVA) et de questionnaires avant et après l'induction (avec possibilité de verbatim libre).

Critères d'évaluation

- *Critère d'évaluation principal :* EVA dimension affective de la dyspnée
- *Critères d'évaluation secondaires :*
  - EVA appréhension pré et post expériences
  - EVA dimension sensorielle de la dyspnée
  - EVA empathie perçue par le VS après expérience
  - Fréquence cardiaque et spectre de fréquence de la distribution de l'intervalle RR
  - Réponse ventilatoire au CO_2
  - Réponse en pression d'occlusion
  - Questionnaire multidimensionnel de dyspnée administré immédiatement après l'épreuve de réinspiration (Multidimensional Dyspnea Profile, MDP)
  - EVA résonance empathique du soignant

Durée de l'étude :

Par participant : 2 fois 45 mn espacées de 3 à 5 jours

Pour l'ensemble de l'étude : 12 mois

Balance bénéfice/risque

Bénéfice : Cette étude est sans bénéfice individuel pour le volontaire sain y participant. Les volontaires seront indemnisés en compensation des contraintes liées à la recherche, à hauteur de 50 euros par chèque s'ils réalisent la totalité des procédures.

Risque : Cette recherche impliquant la personne humaine est catégorisée comme interventionnelle à risques et contraintes minimes (catégorie 2 de la loi Jardé).

La procédure utilisée ne comporte pas de risque pour la santé de la personne. Aucun acte invasif ou nécessitant le franchissement de la barrière cutanée ne sera pratiqué au cours de cette étude.

Résultats attendus et perspectives :

Il est attendu que l'induction d'une dyspnée expérimentale génère des affects négatifs immédiats chez les sujets, mais que ces effets soient moins prononcés dans le GE comparé au GN.

Ce travail pourrait apporter une meilleure compréhension des phénomènes en jeu dans le vécu de la dyspnée, plus particulièrement en ce qui concerne l'interaction soignant-soigné.

Le vécu de la dyspnée n'étant pas uniquement lié à des paramètres physiologiques, l'enjeu de cette étude est de mettre en évidence l'effet « thérapeutique » additionnel que peut représenter la sollicitude empathique du soignant.

Les perspectives de cette étude sont de développer une réflexion sur l'amélioration des compétences relationnelles des soignants dans ce contexte afin de faire évoluer la prise en charge de la dyspnée, notamment de la dyspnée persistante lors des pathologies chroniques respiratoires, cardiaques ou neurologiques sévères, vers un modèle holistique, une approche globale (bio-psycho-sociale), comparable à ce qui se fait pour la douleur.

Liste des abréviations

ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé
ASI	Anxiety Sensitivity Index
CPP	Comité de Protection des Personnes
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CRF	Case Report Form (cahier d'observation)
EVA	Echelle Visuelle Analogique
JSPE	Jefferson Scale of Physician Empathy
MAIA	Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness
MDP	Multidimensional Dyspnea Profile
PANAS	Positive and Negative Affect Schedule
STAI	State-Trait Anxiety Inventory

A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE ET OBJECTIFS

A1. Définition de la dyspnée

Respirer est un phénomène non conscient chez l'homme sain au repos. La prise de conscience de notre respiration émerge le plus souvent lors de la survenue d'une gêne respiratoire. Celle-ci peut être physiologique et transitoire, liée à un stress ou un effort comme un exercice sportif. Le retour rapide à l'état de base du sujet fait que cette expérience n'est pas associée à une sensation de danger et ne laisse qu'une faible empreinte dans la mémoire.

La gêne respiratoire peut aussi être le symptôme de certaines pathologies notamment respiratoires comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), cardiaques comme dans l'insuffisance cardiaque ou neuromusculaires comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Elle est également présente dans d'autres situations pathologiques : certains cas de cancer ou encore les attaques de panique.
Dans ces situations, on parle de dyspnée, ou de souffrance respiratoire. Elle se manifeste par des signes physiologiques et comportementaux non spécifiques (expression faciale de peur ou de douleur, position corporelle…) auxquels est souvent associé un cortège de manifestations psycho-affectives négatives (anxiété, dépression…) générant un vécu d'autant plus pénible de la dyspnée (1). Ce cercle vicieux, et la sensation de perte de contrôle qui y est souvent associée, laisse dans la mémoire du sujet un souvenir prégnant, générateur de stress voire d'angoisse et source de comportements pouvant aller à jusqu'à l'évitement et qui débouchent à terme sur une réduction de l'agentivité (faculté d'agir et d'influencer les évènements et les êtres) et une altération de la qualité de vie (2).

La dyspnée est définie de façon consensuelle comme une expérience subjective d'inconfort respiratoire faite de sensations qualitativement distinctes et d'intensité variable (3).
Souffrir de dyspnée implique chez le patient :
- une pathologie ou anomalie respiratoire représentant le stimulus « dyspnéisant » à distinguer des difficultés respiratoires ressenties par une personne saine lors de l'exercice physique ;
- une stimulation du cerveau responsable du mécanisme de dyspnée en réponse à un afflux d'informations dyspnéisantes nociceptives ou a contrario à un déficit de réponse à une commande ventilatoire afférente ;
- un traitement cognitif de l'information associant une émotion négative à la sensation respiratoire. La sensation de dyspnée associe une composante sensorielle d'intensité variable et une composante affective immédiate et émotionnelle secondaire.

Des échelles prenant en compte ce modèle psychophysiologique de la dyspnée (4–6) permettent une meilleure évaluation de ce symptôme. C'est le cas notamment du Multidimensional Dyspnea Profile (MDP)(4,7–9).

A2. Enjeux de la prise en charge de la dyspnée

La prise en charge de la dyspnée est un problème de santé publique majeur tant sur le plan collectif (prévalence élevée, coûts économiques et sociaux importants) que sur le plan individuel (patients et proches) en raison de l'importance des symptômes physiques et psychologiques associés.

Dans les pathologies respiratoires, cardiaques ou neuromusculaires chroniques évoluées, la dyspnée est un symptôme difficile à soulager, malgré la mise en place des traitements disponibles pour corriger les anomalies physiopathologiques sous-jacentes. On parle alors de « dyspnée persistante » (10).

Si ce symptôme est identifié comme incontournable dans le suivi de ces maladies chroniques, il est fréquemment sous-rapporté par les malades et sous-estimé par les soignants. Plus préoccupant encore, l'étude de Gentzler et al. (11) montre que la détection par une infirmière d'une dyspnée modérée à sévère chez un patient peut n'être associée à aucune action thérapeutique.

Les progrès dans la gestion symptomatique de la dyspnée ont été lents. Les travaux se sont initialement beaucoup concentrés sur la gestion clinique de la pathologie sous-jacente et peu sur le vécu des patients.

Si l'on considère que la prise en charge symptomatique de la dyspnée devrait être reconnue comme un droit humain, comme l'est celle de la douleur (12), un nouvel enjeu de la recherche pourrait donc être de se focaliser sur l'expérience du patient et de prendre davantage en compte ses attentes en termes de prise en charge (thérapeutique, relationnelle) et d'organisation des soins.

La sollicitude empathique est, selon nous, une façon de comprendre (et donc de pouvoir satisfaire) les besoins des personnes souffrant de dyspnée persistante. Elle revêt ainsi une importance capitale pour la mise en place de systèmes de santé adaptés à chacun.

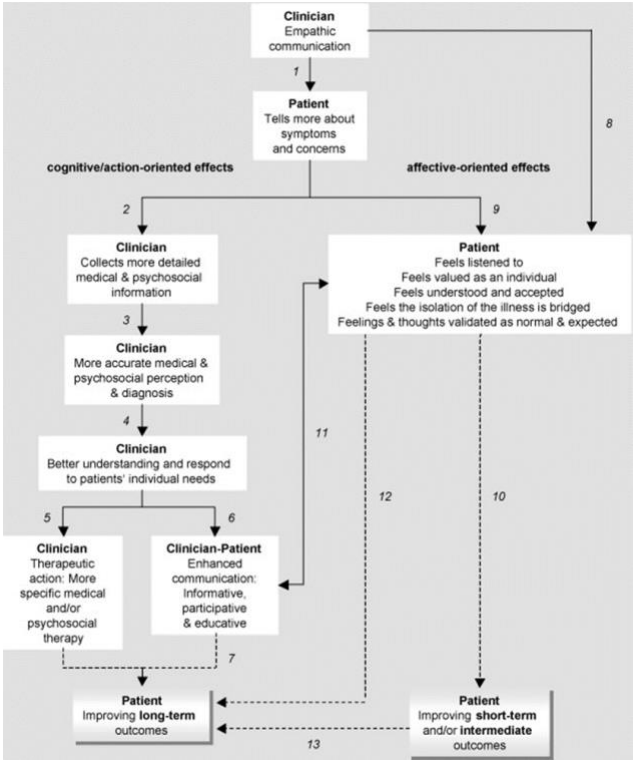
A3. Concept de l'empathie

Longtemps ignorée voire jugée inappropriée dans la relation soignant-soigné où primait l'objectivité du médecin (13), l'empathie est de nos jours une notion incontournable lorsque se pose la question de la qualité de cette relation, même s'il reste difficile d'en donner une définition claire et consensuelle.

Elle est un processus complexe qui peut se concevoir comme une compétence interpersonnelle nécessitant un ensemble d'aptitudes intra personnelles. Certaines de ces aptitudes vont permettre d'être en empathie, d'autres de savoir l'exprimer avec justesse et de manière opportune. Ces deux temps sont nécessaires et indissociables. La capacité empathique varie d'un individu à l'autre selon des facteurs multiples. En clinique, l'empathie possède ainsi une composante cognitive à laquelle s'ajoute d'autres composantes, selon les auteurs: affective ou émotionnelle, morale ou motivationnelle, comportementale ou communicationnelle (14,15).

Insister sur ces différents éléments de l'empathie, notamment sur sa part cognitive, permet de la distinguer de la sympathie (essentiellement affective) qui, elle, ne saurait être bénéfique ni pour le patient ni pour le médecin (16).

Une explication de l'impact thérapeutique de l'empathie dans la relation médecin-malade a été modélisée par Neumann (17). Ce modèle, représenté ci-dessous, permet de mettre en évidence l'impact respectif de la part cognitive et de la part affective de l'empathie.



L'empathie est décrite comme la capacité à comprendre l'expérience de l'autre. Par un mécanisme de résonance empathique, elle peut se manifester soit par des réactions de « sollicitude» permettant au soignant d'aider le patient, soit par des réactions d'évitement, notamment lorsque la souffrance du patient génère de l'anxiété chez le soignant (18).

L'empathie du soignant peut être évaluée par le soignant lui-même grâce à une échelle d'auto-évaluation ou par le patient à l'aide d'une échelle d'empathie perçue (19)(20). Malgré les biais induits par les questionnaires d'autoévaluation, de nombreux travaux sur le sujet de l'empathie portent à reconnaitre l'importance de l'empathie dans la qualité de la prise en charge des patients (21). Parmi les différents outils s'adressant à tous (échelles, tests…), certains se limitent à mesurer l'empathie affective, et ont une portée limitée au regard de l'aspect multidimensionnel de l'empathie. Pour une meilleure compréhension des phénomènes, des échelles prenant en compte les dimensions affectives et cognitives apparaissent plus pertinentes. Il s'agit, par exemple de *l'Indice de Réactivité Interpersonnelle* (IRI) traduit et validé en français par une équipe de scientifiques canadiens ou de la *Jefferson Scale of Empathy* (JSE) adaptée spécifiquement au monde médical, développée par Hojat (22). En clinique

médico-soignante, la gestion de l'empathie du professionnel est un élément contributif important de la communication et de la qualité des soins (23). Ainsi, des universités choisissent d'intégrer dans le cursus des étudiants en médecine des dispositifs pédagogiques spécifiques sur ce thème.

A4. Analogie avec la douleur (justification de l'étude)

Dyspnée et douleur provoquent une souffrance dont les mécanismes et les modes d'expression sont très proches (24). Plusieurs études objectivent que la physiologie intégrée psycho-neuro-sensorielle de la dyspnée présente effectivement des caractéristiques semblables à celles de la douleur (25–27). Les neurosciences éclairent ce mécanisme en montrant une modulation identique de l'insula antérieure sur une Imagerie cérébrale par Résonance Magnétique fonctionnelle après une stimulation douloureuse ou une stimulation dyspnéique chez des patients asthmatiques (28,29). En miroir de l'expérience du sujet soumis à une souffrance, de nombreux travaux scientifiques dans le courant des neurosciences s'intéressent à l'objectivation des mécanismes cérébraux en lien avec la réaction d'un sujet observateur de la souffrance d'un autre sujet. Elles montrent l'activation de plusieurs régions cérébrales dont celles impliquées dans l'expérience personnelle de la douleur y compris chez des personnes n'ayant jamais vécu d'expérience douloureuse (26). Ces phénomènes expriment la reconnaissance de la douleur de l'autre par l'observateur, et attestent d'un mécanisme cérébral empathique chez l'observateur. La dyspnée entraine également une réaction chez l'autre (30). Cette empathie ressentie et exprimée face à celui qui souffre influence en retour le vécu de la personne qui expérimente cette souffrance.

Dans le champ de la douleur, l'influence de l'empathie (de la sollicitude empathique plus exactement) manifestée par le soignant a été démontrée comme associée à un impact positif sur l'évaluation de la douleur (échelle visuelle analogique) et sur la satisfaction des patients avec la prise en charge (31). Dans le champ de la douleur expérimentale, l'évaluation subjective de la douleur est atténuée de manière significative dans un contexte empathique (versus contexte neutre ou non empathique) (32).

Notre étude vise donc à étudier le corollaire de ces études concernant le vécu de la dyspnée.

B. CONCEPTION DU PROJET DE RECHERCHE

B.1 Type d'étude

- Recherche interventionnelle impliquant la personne humaine à risques et contraintes minimes (catégorie 2 de la loi Jardé).
- Aucun acte invasif ou nécessitant le franchissement de la barrière cutanée n'est pratiqué au cours de cette étude.
- La méthodologie de cette étude est conforme au Consolidated Standards of Reporting Trials Statement (CONSORT, http:// www.consort-statement.org/consort-statement/)

B.2 Objectifs de l'étude

Cette étude a pour but d'évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant sur le vécu de la dyspnée induite chez le volontaire sain.

Les participants à l'étude sont soumis à une dyspnée induite dans deux conditions différentes: « présence d'un soignant avec attitude neutre » versus « présence d'un soignant avec attitude de sollicitude empathique ».

Est définie comme sollicitude empathique toute attitude verbale ou comportementale témoignant de l'attention au sujet et à son vécu (notamment contact visuel ou physique, questions ouvertes incitant à l'échange, vigilance aux manifestations du sujet, posture d'écoute).

Est définie comme neutre toute attitude verbale ou comportementale témoignant d'une indifférence relative au patient (notamment absence de contact visuel ou physique, posture en retrait, absence de question posée, réponses factuelles aux questions du volontaire, absence de réaction aux manifestations du sujet).

L'expérience sera reproduite par le même soignant 3 à 5 jours plus tard dans les mêmes conditions pour un participant donné, dans le but de vérifier si l'effet observé au décours immédiat de la dyspnée induite persiste dans le temps (effet rémanent).

Pour s'affranchir d'un possible phénomène d'habituation lié à la répétition d'expériences de dyspnée (33), la méthodologie retenue est celle d'une étude en « bras parallèles ».

Ainsi, cette étude vise à tester l'hypothèse primaire selon laquelle certains sujets, considérés comme « sains » ou « en bonne santé » selon l'évaluation habituelle menée avant l'inscription à une étude physiologique, pourraient répondre de manière différente à une dyspnée induite selon que l'expérience s'effectue en présence d'un soignant manifestant ou non un comportement de sollicitude empathique (verbal et/ou non verbal).

Cette hypothèse sera considérée comme vérifiée si est observée entre les deux groupes une différence entre les scores EVA affective de la dyspnée qui soit statistiquement significative et excède la différence minimale cliniquement significative pour ce type d'échelle (soit 15 mm sur une EVA de 10 cm).

Objectif principal :

- Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur le vécu d'une dyspnée induite chez le volontaire sain, dans sa dimension affective.

Objectifs secondaires:

- Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur le vécu d'une dyspnée induite chez le volontaire sain :
  - dans sa dimension sensorielle
  - de façon multidimensionnelle
  - en termes d'évolution de l'anxiété
  - en termes d'évolution du profil végétatif
  - en termes d'évolution de l'appréhension
- Évaluer l'empathie perçue par les volontaires sains dans les deux groupes.
- Évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant sur l'appréhension d'une dyspnée induite chez le volontaire sain.
- Évaluer chez l'intervenant le degré de résonance empathique ressenti au cours des expériences de dyspnées induites avec chaque volontaire sain

Les résultats seront interprétés en prenant en compte le profil de sensibilité à l'anxiété et les capacités intéroceptives des participants.

B.3 Intervenants : professionnels de santé

Compte tenu du nombre de volontaires inclus dans l'étude, plusieurs intervenants sont nécessaires. Néanmoins, afin de limiter les biais de reproductibilité, le nombre d'intervenants est limité à quatre professionnels de santé.

L'empathie pouvant être influencée par la profession, la spécialité et le genre (34), nous avons choisi une répartition prenant en compte ces critères. Le groupe d'intervenants est donc composé d'une femme infirmière travaillant en pneumologie, d'une femme médecin travaillant en équipe de soins palliatifs, d'un homme médecin travaillant en pneumologie et d'un homme

infirmier travaillant en équipe de soins palliatifs. Ces soignants sont volontaires et reconnus par leurs pairs comme possédant de l'empathie naturelle envers les autres. Un score d'empathie pré expérience est réalisé par chaque intervenant sur l'échelle de Jefferson (35).

Ces quatre intervenants auront chacun un groupe de 10 volontaires du groupe E et un groupe de 10 volontaires du groupe N. Ils réaliseront avec chaque sujet deux visites avec des conditions expérimentales identiques, à savoir une attitude de sollicitude empathique pour les sujets du groupe E et une attitude neutre pour les volontaires du groupe N.

Est définie comme sollicitude empathique toute attitude verbale ou comportementale témoignant de l'attention au sujet et à son vécu (notamment contact visuel ou physique, questions ouvertes incitant à l'échange, vigilance aux manifestations du sujet, posture d'écoute).

Est définie comme neutre toute attitude verbale ou comportementale témoignant d'une indifférence relative au patient (notamment absence de contact visuel ou physique, posture en retrait, absence de question posée, réponses factuelles aux questions du volontaire, absence de réaction aux manifestations du sujet).

B.4 Participants : volontaires sains (VS)

B4.1 Modalités de recrutement

Les volontaires sains seront spécifiquement recrutés pour cette recherche. Ils seront recrutés par bouche à oreille et par le biais de réseaux sociaux, notamment via la liste de diffusion du RiSC (Relais d'informations en sciences de la cognition).
Notre étude prévoit d'inclure 80 volontaires sains.

B4.2 Critères d'inclusion

- Volontaire sain
- Majeur de 18 à 65 ans
- Non-fumeur ou sevré depuis au moins un an avec nombre paquet-année <5
- Ayant été informé sur l'étude et ayant donné son consentement écrit et éclairé
- Recruté spécifiquement pour cette étude

B4.3 Critères de non-inclusion

- Femme enceinte (déclaratif), majeur protégé, personne privée de liberté
- Existence de pathologie respiratoire, cardiaque, neuromusculaire ou antécédent d'épisode dyspnéique aigu
- Obésité ≥ 35Kg/m2
- Pratique intensive d'une activité nécessitant un contrôle ou la prise de conscience volontaire de la respiration (méditation, plongée, pratique d'un instrument à vent…)
- Volontaire ayant déjà participé à une étude impliquant une dyspnée expérimentale
- Existence de toute pathologie chronique identifiée et relevant d'un traitement, y compris psychiatrique
- Non affiliation à la sécurité sociale

B.5 Méthodes d'investigation

B5.1 Questionnaires

- Questionnaires profil et mode de vie: ASI (36); MAIA (37) (annexe 1)
- Questionnaires d'anxiété: PANAS (38), STAI A (39)(annexe 2)
- Score d'appréhension (EVA) (annexe 2)
- EVA sensorielle et EVA affective de la dyspnée obtenue à partir du MDP (annexe 3)
- MDP (22) (annexe 4)
- EVA empathie perçue (annexe 4)

B5.2 Induction dyspnée expérimentale selon la méthode de Read

- Les participants seront exposés à un test de réinspiration de CO2, décrit initialement par Read (40) et réalisé en routine dans le cadre des explorations fonctionnelles respiratoires pour évaluer la chémosensibilité du système nerveux central au CO2. L'induction de dyspnée expérimentale est également réalisée en routine dans les laboratoires travaillant sur le soulagement de la dyspnée.
- Dans cette étude, l'induction de dyspnée sera réalisée au cours de chaque visite du volontaire sain selon les mêmes modalités expérimentales (N ou E), soit 2 expositions pour chaque étudié.
- Pour ces inductions, les volontaires sains seront installés confortablement sur un fauteuil en position assise.

- Pour le test de Read, les participants respirent par la bouche, avec un embout buccal et en portant un pince-nez, à travers un appareil muni d'un dispositif de mesure de la ventilation, du taux de CO2 inspiré et expiré, et d'un sac rempli d'un mélange gazeux contenant 7% de CO2 et 93% d'O2.
- Au début du test, les volontaires sains respirent l'air ambiant et leur ventilation est mesurée. Puis, ils sont connectés au sac dans lequel ils respirent en circuit fermé. Le taux de CO2 inspiré augmente donc progressivement, au fur et à mesure que le contenu du sac est alimenté par le CO2 produit. Chez les sujets normaux, la ventilation augmente proportionnellement au taux de CO2.
- Le test est interrompu à la demande du participant.
- Il n'y a pas de danger d'hypoxie pour les volontaires sains qui respirent un mélange hyperoxique puisqu'il contenait au départ 93% d'O2. L'hypercapnie ne présente pas de danger particulier. Elle peut parfois causer des céphalées passagères et spontanément résolutives dès l'arrêt de l'exposition.
- Au cours des inductions, des mesures physiologiques seront réalisées en continu :
    - Pression télé-expiratoire en CO2 (PETCO2), ventilation, pression d'occlusion ; saturation pulsée en O2 (SpO2), fréquence respiratoire (FR), et fréquence cardiaque (FC) à l'aide d'un saturomètre.

B5.3 Attitude du soignant

Pour un participant donné, le soignant est le même pour les deux interventions. Le déroulé des interventions est le même pour les 2 groupes, seule l'attitude du soignant diffère (attitude, intonation…).

L'attitude du soignant lors de la dyspnée induite est codifiée de la manière suivante :

- Dans le Groupe Neutre (GN) : tout au long de l'expérience de dyspnée, le professionnel de santé sera un observateur silencieux. Il sera positionné en retrait, derrière le volontaire sain
- Dans le Groupe Empathie (GE) : tout au long de l'expérience de dyspnée, l'intervenant professionnel sera assis en face du sujet, légèrement sur le côté, de façon à entrer en relation avec le volontaire sain. Il témoignera envers le volontaire sain d'une sollicitude empathique par ses gestes et/ou ses paroles. Il fera preuve d'une attention importante envers le volontaire sain et adaptera son attitude aux besoins perçus (silence ou parole). L'attitude empathique n'est pas stéréotypée mais se décline au cas par cas pour s'ajuster

au volontaire sain. Le seul critère exigé est la manifestation d'une réelle sollicitude envers le volontaire sain.

- L'évaluation de la « résonance empathique » chez les professionnels est recherchée à l'aide d'une EVA spécifique réalisée après chaque visite (annexe XXXX)

B.6 Déroulement de l'étude

B6.1 Inclusion – randomisation

Les volontaires sains souhaitant participer à l'étude se manifestent par courriel auprès des investigateurs de l'étude. Un questionnaire de vérification des critères d'inclusion/non inclusion ainsi que le consentement leur est adressé dans les jours suivants. Les 80 premières personnes répondant aux critères d'inclusion + remplissage consentement éclairé seront inclus dans l'étude. La répartition entre les deux bras (40 volontaires par bras) se fait grâce à une liste de randomisation générée par informatique (www.sealedenvelope.com). Le choix du professionnel dépend des disponibilités de ce dernier.

En fonction du bras concerné, le soignant manifestera, lors des interventions une attitude neutre ou une attitude de sollicitude empathique envers le volontaire sain.

B6.2 Interventions

Il s'agit d'une étude contrôlée randomisée, monocentrique, à deux bras parallèles, en simple aveugle, évaluant la supériorité sur le vécu de la dyspnée de l'attitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre chez des volontaires sains. Chaque volontaire sain est exposé à un seul type d'intervention et inclus soit dans le Groupe Neutre (GN) soit dans le Groupe Empathie (GN) pour toute la durée de l'étude.

Visite 1 : avec attitude neutre ou avec manifestation de sollicitude empathique selon le groupe

- Questionnaires profil et mode de vie : ASI ; MAIA (annexe 1)
- Questionnaires d'anxiété : STAI-A, PANAS (annexe 2)
- Information sur les modalités pratiques de l'étude : description de la technique et des outils de surveillance utilisés
- Évaluation du score d'appréhension du volontaire sain vis-à-vis de l'expérience, réalisé à partir d'une échelle visuelle analogique (annexe 2)
- Dyspnée induite 1 selon méthode de Read (Cf. ci-dessus) avec évaluation en continu de l'EVA sensorielle et affective de la dyspnée
- Questionnaires et évaluation post induction (annexe 3) :

- Réalisation du Profil Multidimensionnel de la dyspnée : *Multidimensional Dyspnea Profile* (MDP), en fin de séquence, en demandant au sujet de se focaliser sur le pire moment de son expérience
- Évaluation de l'empathie perçue par échelle visuelle analogique
- Évaluation du score d'appréhension vis-à-vis de la seconde expérience de dyspnée induite, (« appréhension à l'idée de refaire »)

Visite 2 : avec attitude neutre ou avec manifestation de sollicitude empathique selon le groupe

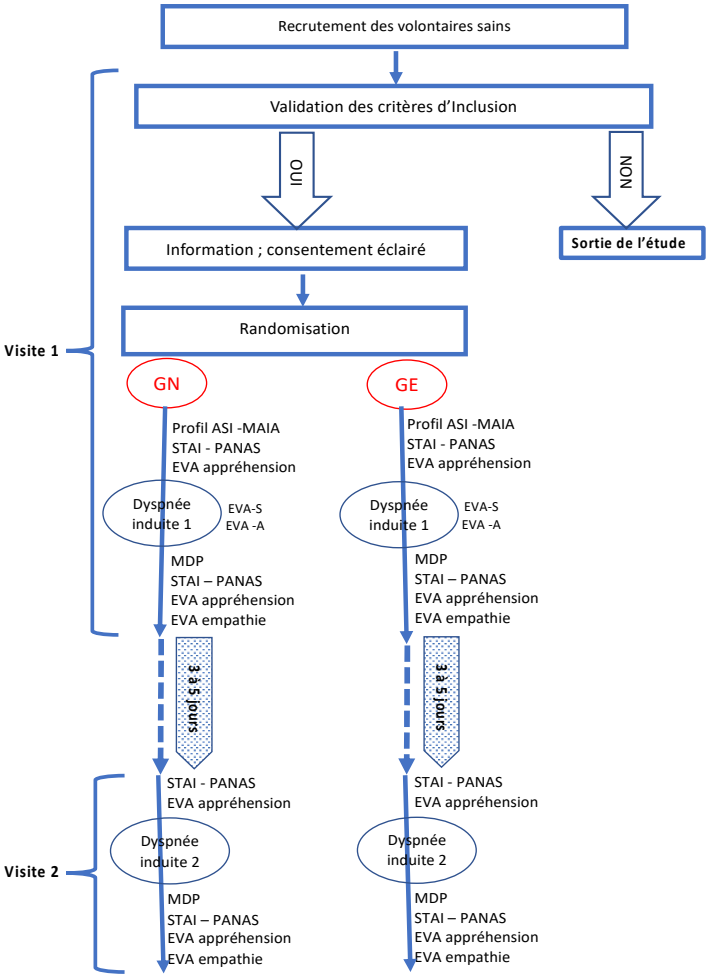
- Retour sur dyspnée induite « visite 1 »
- Questionnaires d'anxiété : PANAS, STAI A (annexe 2)
- Évaluation du score d'appréhension du volontaire réalisé à partir d'une échelle visuelle analogique (annexe 2)
- Dyspnée induite 2 selon méthode de Read
- Questionnaire et évaluation post induction (annexe 3) :
  - Réalisation du Profil Multidimensionnel de la dyspnée : *Multidimensional Dyspnea Profile* (MDP), en fin de séquence, en demandant au sujet de se focaliser sur le pire moment de son expérience
  - Évaluation de l'empathie perçue par échelle visuelle analogique
    Évaluation du score d'appréhension dans l'hypothèse d'une prochaine expérience de dyspnée (« appréhension si c'était à refaire »)

Tableau récapitulatif du déroulement des visites :

	Visite 1	Visite 2
Vérification des critères d'inclusion, non inclusion	X	
- Inclusion - Information sur les modalités de l'expérience - consentement libre et éclairé du VS	X	
Randomisation groupe N ou groupe E	X	
Profil du VS : questionnaire ASI ; questionnaire MAIA-Fr	X	
Échelles STAI-A ; PANAS	X	X
EVA appréhension (vis-à-vis de l'expérience)	X	X
Induction de dyspnée avec EVA-S et EVA-A	X	X
Échelles STAI-A ; PANAS	X	X
MDP	X	X
EVA empathie perçue	X	X
EVA appréhension	X	X

B.7 Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude randomisée contrôlée, monocentrique, à deux bras parallèles, en simple aveugle, comparant le vécu de la dyspnée chez des volontaires sains en présence d'un soignant manifestant une attitude neutre (groupe neutre = GN) ou de la sollicitude empathique (groupe empathie = GE)



B.8 Critères d'évaluation (primaire et secondaires)

- *Critère d'évaluation principal :* EVA dimension affective de la dyspnée cotée au moment de l'arrêt de l'expérience

- *Critères d'évaluation secondaires :*
  - EVA appréhension de l'expérience ; différence entre EVA avant et après expérience pour un patient donné entre expérience 1 et 2 pour un patient donné et entre GN et GE
  - EVA dimension sensorielle de la dyspnée cotée au moment de l'arrêt de l'expérience
  - EVA empathie perçue après expérience
  - Fréquence cardiaque et spectre de fréquence de la distribution de l'intervalle RR
  - Réponse ventilatoire au CO2
  - Réponse en pression d'occlusion
  - Questionnaire multidimensionnel de dyspnée administré immédiatement après l'épreuve de réinspiration (Multidimensional Dyspnea Profile, MDP)
  - EVA résonance empathique chez le professionnel

B.9 Équilibre bénéfices / risques

Il n'y a pas de bénéfice individuel direct. La contribution à cette étude permet d'avancer sur des interrogations scientifiques (amélioration des connaissances biologiques et médicales).

Le protocole repose sur la libre participation de participants sains. La procédure utilisée ne comporte pas de risque sur la santé de la personne. En contrepartie des contraintes liées à la recherche, les participants (participants volontaires) bénéficieront d'une indemnité de 50 euros par chèque.

B.10 Durée de l'étude

Par participant : deux visites de 45 mn espacées de 3 à 5 jours

Pour la totalité de l'étude : 12 mois

B.11 Plan d'analyse et statistiques

Nombre de volontaires nécessaires.

Sur la base de données préliminaires issues de notre expérience, nous avons constaté que l'échelle visuelle analogique (EVA) affective de la dyspnée a une distribution bimodale, avec une distribution de Poisson (pour les valeurs d'EVA comprise entre 0 et 9) et une composante binomiale (quand l'EVA prend la valeur 10). Pour estimer la puissance associée à une taille d'échantillon donnée et la différence entre l'EVA affective en présence d'un soignant manifestant de la sollicitude empathique ou non, nous avons utilisé des simulations (10000 itérations). Nous avons simulé la distribution de ces deux EVA avec une distribution bimodale. Nous avons supposé que les EVA étaient différentes, en changeant à la fois la moyenne de la

composante de Poisson et de la composante binomiale. Nous avons testé la différence entre les deux distributions d'EVA avec un modèle Hurdle, qui estime la différence entre les moyennes des deux distributions de Poisson et des deux distributions binomiales respectivement. Nous avons testé si ces deux différences étaient différentes de zéro par le test du rapport de vraisemblance (LRT) au niveau d'erreur de type 1 de 5% (bilatéral). Un changement de -1.5 cm de la moyenne de la composante de Poisson de la distribution et une baisse absolue de 20% de la proportion d'EVA à 10 (soit une différence de moyenne apparente de -2.36 cm pour l'EVA entre 0 et 10), pour une puissance de 82.6 % et une erreur de type 1 de 5 % (bilatérale) nécessite une taille d'échantillon de 40 participants par bras. En estimant un taux de perdus de vue à 10%, le nombre total de patients à inclure dans cette étude de 44 participants par bras.

Plan d'analyse statistique.

Généralités. : Les principes généraux de l'analyse sont rapportés ici. Un plan d'analyse statistique validé par les investigateurs principaux et le responsable de l'analyse sera réalisé avant le gel de base.

Description de la population. Les volontaires sains inclus dans cette étude seront présentés dans un diagramme de flux. Le nombre de volontaires sains éligibles à l'étude et le nombre de volontaires sains inclus seront présentés, ainsi que le nombre de volontaires sains ayant eu la première et la deuxième visite de l'étude. Les données sur les caractéristiques de la population de l'étude seront présentées de façon descriptive. Les variables quantitatives seront présentées par leur moyenne avec leur écart-type ou leur médiane et leur intervalle interquartile en cas de distribution non normale, et les variables qualitatives par les effectifs et leur pourcentage. Les intervalles de confiance seront indiqués avec une couverture de 95%. Ces données seront également stratifiées selon le groupe de randomisation. En accord avec les recommandations CONSORT, aucune comparaison ne sera réalisée entre les deux groupes.

Populations d'analyse de l'étude. L'analyse principale sera réalisée sur la population : tous les volontaires sains seront analysés dans leur bras de randomisation. Une analyse en intention de traiter modifiée sera également faite, excluant les volontaires sains ayant retiré leur consentement à l'étude ou n'ayant pas eu l'épreuve de dyspnée expérimentale.
L'analyse per protocole (comprenant l'ensemble des volontaires sains randomisés n'ayant pas eu de déviation majeure au protocole et ayant terminé l'étude) sera faite en analyse de sensibilité afin de déterminer la robustesse des résultats.

Critère de jugement principal : Du fait de sa distribution, les score d'EVA affective des groupes de randomisation seront comparés avec un modèle de Hurdle. La comparaison entre les deux groupes sera faite sur la première exposition. La mesure retenue sur l'EVA affective sera la valeur cotée par le volontaire sain au moment de l'arrêt de l'expérience.

Critères de jugement secondaires : Les scores d'EVA sensorielle, le score d'évaluation de l'empathie, le MDP ainsi que les différences des scores d'EVA appréhension pré et post expérience, la différence de fréquence cardiaque pré et post expérience, la différence de la pente d'évolution de la pression d'occlusion et de la pente de réponse dyspnée seront comparés entre les deux groupes de randomisation à la première et la deuxième visite par un T-test de Student ou un test de Wilcoxon non-apparié en fonction des distributions des variables.

Degré de significativité statistique : Le degré de significativité statistique sera fixé à 5%.

Gestion des données manquantes : Du fait de l'analyse en intention de traiter, les données manquantes pourront être éventuellement imputés par des techniques d'imputation multiple. Cependant, le temps entre l'inclusion du volontaire sain et la mesure du critère de jugement principal étant limité, le nombre de perdus de vue attendus dans cette étude est faible voire nul.

C. CONSIDERATIONS ETHIQUES ET LEGALES

C.1 Droit d'accès aux données et documents source

Les personnes ayant un accès direct conformément aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur, notamment les articles L.1121-3 et R.5121-13 du code de la santé publique (par exemple, les investigateurs, les personnes chargées du contrôle de qualité, les assistants de recherche clinique, les auditeurs et toutes personnes appelées à collaborer à l'étude) prennent toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives aux essais, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité ainsi qu'aux résultats obtenus. Les données collectées par ces personnes au cours des contrôles de qualité ou des audits sont alors rendues pseudo-anonymes (code attribué à chaque volontaire, permettant de générer des données non « identifiantes »). Une table de correspondance entre le nom des volontaires et leur code sera exclusivement détenue par les investigateurs principaux, sur un ordinateur sécurisé par un mot de passe, localisé dans l'enceinte de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière.

Une indemnisation étant prévue en contrepartie des contraintes de la recherche, les participants volontaires seront inscrits dans le fichier national des personnes qui se prêtent à des recherches interventionnelles hors produit de santé impliquant la personne humaine (fichier VRB) prévu à l'article L. 1121-16 du code de la santé publique, et la somme d'argent versée sera indiquée. Ils auront la possibilité de vérifier auprès du ministre chargé de la santé l'exactitude des données les concernant présentes dans ce fichier et la destruction de ces données au terme du délai prévu par le code de la santé publique.

C.2 Contrôle et assurance de la qualité

La recherche sera encadrée selon la procédure opératoire standard du promoteur.
Le déroulement de la recherche et la prise en charge des participants seront faits conformément à la déclaration d'Helsinki et les Bonnes Pratiques en vigueur.

C.3 Type de données recueillies et modalités de recueil

Les données des questionnaires et les résultats d'évaluation seront recueillis sur un CRF papier, et toutes les données seront saisies et stockées dans une base de données Excel. Cette base de données sera conservée sur un ordinateur de l'hôpital, dont l'accès est sécurisé par un mot de passe, conformément aux recommandations de la CNIL. Le chef de projet et les investigateurs y auront accès.
La non-identification des participants sera assurée par un numéro de code sur tous les documents nécessaires à la recherche, ou par effacement par les moyens appropriés des données nominatives sur les copies des documents source, destinés à la documentation de la recherche.
Les données informatisées sur un fichier sont couvertes par les procédures de sécurité CNIL, conformément à la Méthodologie de Référence MR-001 pour laquelle le promoteur ADOREPS s'est engagé (n° 2104802 v 0 du 03/10/2017).
La protection des données de la recherche sera conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679).

C.4 Protection des personnes participantes à la recherche

Avant de débuter la recherche, l'ADOREPS, en tant que promoteur, soumettra un dossier de demande d'avis à un Comité de Protection des Personnes, en accord avec l'article L.1123-6 du Code de Santé Publique. Cet avis sera notifié à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).
Les participants seront libres de participer, et exprimeront leur consentement oralement et par écrit, après avoir lu la notice d'information, et après avoir posé toutes leurs questions relatives

au protocole. Les règles habituelles à la recherche, selon la Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite « Loi Jardé »), et ses décrets d'application, seront respectées.

C.5 Effets indésirables

Aucun effet indésirable grave ou non grave n'est attendu dans le cadre de cette recherche.
Les évènements indésirables ayant un lien avec la réalisation de l'étude seront cependant notifiés sur le cahier d'observation.

C.6 Conservation des documents et des données relatives à la recherche

Tous les documents de l'étude seront conservés jusqu'à deux ans après la dernière publication puis seront archivés pour une durée de 15 ans à compter de la date de la dernière visite du dernier sujet, dans une pièce sécurisée dédiée dans le département R3S de l'hôpital.

C.7 Assurance

Dans le cadre de cette recherche interventionnelle hors produit de santé impliquant la personne humaine à risques et contraintes minimes, le promoteur ADOREPS a souscrit un contrat d'assurance avec la société SHAM (18 Rue Edouard Rochet, 69008 Lyon), sous le numéro de référence 142.829.

C.8 Règles relatives à la publication

Sous réserve des accords des différents investigateurs, ce travail fera l'objet d'une publication scientifique soumise à une revue médicale ou scientifique internationale. La place des auteurs sera déterminée en fonction du degré de collaboration de chacun.

C.9 Information des participants

Afin de limiter le biais de performance, le sujet de l'étude ne sera pas révélé aux participants lors de leur recrutement. Cette information leur sera délivrée à la fin de la seconde visite.

D. NOTE(S) D'INFORMATION-CONSENTEMENT(S)

Cf. Documents à part

E. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Parshall MB, Meek PM, Sklar D, Alcock J, Bittner P. Test–retest reliability of multidimensional dyspnea profile recall ratings in the emergency department: a prospective, longitudinal study. BMC Emerg Med. 2012;12(1):6.

2. Janssen DJA, Wouters EFM, Spruit MA. Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. Curr Opin Support Palliat Care. sept 2015;9(3):232-7.

3. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 15 févr 2012;185(4):435-52.

4. Banzett RB, O'Donnell CR, Guilfoyle TE, Parshall MB, Schwartzstein RM, Meek PM, et al. Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and laboratory research. Eur Respir J. juin 2015;45(6):1681-91.

5. Banzett RB, Moosavi SH. Measuring dyspnoea: new multidimensional instruments to match our 21st century understanding. Eur Respir J. mars 2017;49(3):1602473.

6. Badarani O, Morélot-Panzini C. Vers une évaluation multidimensionnelle de la dyspnée pour cibler les interventions thérapeutiques. Rev Mal Respir Actual. juin 2016;8(2):97-101.

7. Stevens JP, Sheridan AR, Bernstein HB, Baker K, Lansing RW, Schwartzstein RM, et al. A Multidimensional Profile of Dyspnea in Hospitalized Patients. Chest. sept 2019;156(3):507-17.

8. Norweg A, Ni P, Garshick E, O'Connor G, Wilke K, Jette AM. A multidimensional computer adaptive test approach to dyspnea assessment. Arch Phys Med Rehabil. oct 2011;92(10):1561-9.

9. Banzett RB, Pedersen SH, Schwartzstein RM, Lansing RW. The affective dimension of laboratory dyspnea: air hunger is more unpleasant than work/effort. Am J Respir Crit Care Med. 15 juin 2008;177(12):1384-90.

10. Johnson et Gozal - 2018 - Vicarious breathlessness an inferential perceptua.pdf.

11. Gentzler ER, Derry H, Ouyang DJ, Lief L, Berlin DA, Xu CJ, et al. Underdetection and Undertreatment of Dyspnea in Critically Ill Patients. Am J Respir Crit Care Med. juin 2019;199(11):1377-84.

12. Currow DC, Abernethy AP, Ko DN. The active identification and management of chronic refractory breathlessness is a human right. Thorax. avr 2014;69(4):393-4.

13. Arsène D. l'empathie dans le soin procede t-elle de la raison? http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.03.006. 2017.

14. Decety J. L'empathie en médecine. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. févr 2020;178(2):197-206.

15. Ashar YK, Andrews-Hanna JR, Dimidjian S, Wager TD. Empathic Care and Distress: Predictive Brain Markers and Dissociable Brain Systems. Neuron. juin 2017;94(6):1263-1273.e4.

16. Thirioux B, Birault F, Jaafari N. Empathy Is a Protective Factor of Burnout in Physicians: New Neuro-Phenomenological Hypotheses Regarding Empathy and Sympathy in Care Relationship. Front Psychol [Internet]. 26 mai 2016 [cité 8 nov 2021];7. Disponible sur: http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fpsyg.2016.00763/abstract

17. Neumann M, Bensing J, Mercer S, Ernstmann N, Ommen O, Pfaff H. Analyzing the "nature" and "specific effectiveness" of clinical empathy: A theoretical overview and contribution towards a theory-based research agenda. Patient Educ Couns. mars 2009;74(3):339-46.

18. Halpern J. Clinical empathy in médical care. In: Empathy : from Bench to Bedside. MIT Press; 2011. p. 229-44. (Social Neuroscience).

19. Neumann DavidL, Chan RCK, Boyle GregoryJ, Wang Y, Rae Westbury H. Measures of Empathy. In: Measures of Personality and Social Psychological Constructs [Internet]. Elsevier; 2015 [cité 9 mai 2021]. p. 257-89. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780123869159000103

20. Kane et al. - 2007 - Jefferson Scale of Patient's Perceptions of Physic.pdf [Internet]. [cité 26 févr 2017]. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2080494/pdf/CroatMedJ_48_0081.pdf

21. Jorland - 2006 - Empathie et thérapeutique.pdf.

22. Hojat M, DeSantis J, Shannon SC, Mortensen LH, Speicher MR, Bragan L, et al. The Jefferson Scale of Empathy: a nationwide study of measurement properties, underlying components, latent variable structure, and national norms in medical students. Adv Health Sci Educ. déc 2018;23(5):899-920.

23. Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. Br J Gen Pract. janv 2013;63(606):e76-84.

24. Gracely et al. - 2007 - Cough, pain and dyspnoea Similarities and differe.pdf.

25. Aguilaniu B, Peron N. Quelle part affective dans la dyspnée? Rev Mal Respir Actual. 2012;4(4):287–290.

26. Laveneziana P, Similowski T, Morelot-Panzini C. Multidimensional approach to dyspnea. Curr Opin Pulm Med. mars 2015;21(2):127-32.

27. Lansing RW, Gracely RH, Banzett RB. The multiple dimensions of dyspnea: review and hypotheses. Respir Physiol Neurobiol. 30 mai 2009;167(1):53-60.

28. von Leupoldt A, Sommer T, Kegat S, Baumann HJ, Klose H, Dahme B, et al. Dyspnea and pain share emotion-related brain network. NeuroImage. oct 2009;48(1):200-6.

29. Schön D, Rosenkranz M, Regelsberger J, Dahme B, Büchel C, von Leupoldt A. Reduced perception of dyspnea and pain after right insular cortex lesions. Am J Respir Crit Care Med. 2008;178(11):1173–1179.

30. Herzog M, Sucec J, Van Diest I, Van den Bergh O, Chenivesse C, Davenport P, et al. Observing dyspnoea in others elicits dyspnoea, negative affect and brain responses. Eur Respir J. avr 2018;51(4):1702682.

31. Walsh S, O'Neill A, Hannigan A, Harmon D. Patient-rated physician empathy and patient satisfaction during pain clinic consultations. Ir J Med Sci 1971 -. 1 nov 2019;188(4):1379-84.

32. Fauchon C, Faillenot I, Perrin AM, Borg C, Pichot V, Chouchou F, et al. Does an observer's empathy influence my pain? Effect of perceived empathetic or unempathetic support on a pain test. Eur J Neurosci. nov 2017;46(10):2629-37.

33. Sucec J, Herzog M, Van den Bergh O, Van Diest I, von Leupoldt A. The Effects of Repeated Dyspnea Exposure on Response Inhibition. Front Physiol. 28 mai 2019;10.

34. Lwow et al. - 2020 - Gender differences in the effect of medical humani.pdf.

35. Hojat et Gonnella - 2015 - Eleven Years of Data on the Jefferson Scale of Emp.pdf.

36. Bouvard M, Ayxères-Vihetto A, Dupond H, Aupetit J, Portalier S, Arrindell W. Index de la sensibilité à l'anxiété révisé (anxiety sensibility index revised): validation préliminaire de la version française [Preliminary validation of the French translation of anxiety sensibility index-revised (ASI-R)]. L'Encephale. 2003;Mar-Apr;29(2):157-64.

37. Willem C, Gandolphe M-C, Nandrino J-L, Grynberg D. French translation and validation of the Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness (MAIA-FR). Can J Behav Sci Rev Can Sci Comport. 17 mai 2021;

38. Caci, Baylé. L'échelle d'affectivité positive et d'affectivité négative. Première traduction en français ; pp. 25-27. Congrès de l'Encéphale; 2007; Paris.

39. Bergeron J. State-trait anxiety in French-English Bilinguals: cross-cultural considerations. Ser Clin Community Psychol Stress Anxiety. :2,157-176.

40. Read et al. - 1966 - Regulation of ventilation during rebreathing at im.pdf.

F. ANNEXES

Annexe 1 : Profil du sujet

Anxiety Sensitivity Scale (ASI)

*Vous trouverez ci-dessous une liste d'énoncés. Merci de bien vouloir indiquer la fréquence à laquelle chacune de ces propositions s'applique à vous, de façon générale, dans votre vie de tous les jours. Veuillez cocher **UNE** case pour chaque réponse.*

	Très peu	Un peu	Parfois	Beaucoup	Vraiment beaucoup
1. Il est important pour moi de ne pas apparaître nerveux(se)	☐	☐	☐	☐	☐
2. Lorsque je ne peux garder mon esprit concentré sur une tâche, je m'inquiète à l'idée que je pourrais devenir fou (folle)	☐	☐	☐	☐	☐
3. Cela m'effraie lorsque je me sens tremblant(e)	☐	☐	☐	☐	☐
4. Cela m'effraie lorsque je me sens mal	☐	☐	☐	☐	☐
5. Cela m'effraie lorsque mon cœur bat rapidement	☐	☐	☐	☐	☐
6. Cela m'effraie lorsque je suis nauséeux(se)	☐	☐	☐	☐	☐
7. Lorsque je remarque que mon cœur bat rapidement, je m'inquiète à l'idée que je pourrais avoir une crise cardiaque	☐	☐	☐	☐	☐
8. Cela m'effraie lorsque je deviens essoufflé(e)	☐	☐	☐	☐	☐
9. Lorsque mon estomac est « dérangé », je m'inquiète à l'idée d'être gravement malade	☐	☐	☐	☐	☐
10. Cela m'effraie lorsque je suis incapable de me concentrer sur une tâche	☐	☐	☐	☐	☐
11. Lorsque j'ai des martèlements dans la tête, je m'inquiète à l'idée d'avoir une attaque cérébrale	☐	☐	☐	☐	☐
12. Lorsque je tremble en présence des autres, j'ai peur de ce que les gens pourraient penser de moi	☐	☐	☐	☐	☐
13. Lorsque j'ai la sensation de ne pas avoir assez d'air, je m'inquiète à l'idée que je pourrais suffoquer	☐	☐	☐	☐	☐
14. Lorsque j'ai la diarrhée, je m'inquiète à l'idée d'être atteint(e) de quelque chose d'anormal	☐	☐	☐	☐	☐
15. Lorsque je ressens un serrement dans la poitrine, je suis effrayé(e) à l'idée que je ne pourrais pas respirer correctement	☐	☐	☐	☐	☐
16. Lorsque ma respiration devient irrégulière, je crains que quelque chose de mal ne survienne	☐	☐	☐	☐	☐

17. Cela me fait peur lorsque mon environnement devient étrange ou irréel	☐	☐	☐	☐	☐
18. Les sensations d'étouffement m'effraient	☐	☐	☐	☐	☐
19. Lorsque je ressens des douleurs dans la poitrine, je crains d'avoir une crise cardiaque	☐	☐	☐	☐	☐
20. Je crois que ce doit être terrible de vomir en public	☐	☐	☐	☐	☐
21. Cela m'effraie quand mon corps me semble étrange ou différent d'une certaine manière	☐	☐	☐	☐	☐
22. Je crains que les autres personnes puissent remarquer mon anxiété	☐	☐	☐	☐	☐
23. Lorsque je me sens « dans les vapes » ou à distance de moi-même, je crains d'être atteint(e) d'une maladie mentale	☐	☐	☐	☐	☐
24. Cela m'effraie lorsque je rougis devant d'autres gens	☐	☐	☐	☐	☐
25. Lorsque je ressens une forte douleur dans mon estomac, je crains que ce ne soit un cancer	☐	☐	☐	☐	☐
26. Lorsque j'ai de la peine à avaler, je crains d'étouffer	☐	☐	☐	☐	☐
27. Lorsque je remarque que mon cœur bat irrégulièrement, je crains d'avoir quelque chose de grave	☐	☐	☐	☐	☐
28. Cela m'effraie lorsque je ressens des sensations de picotement ou de fourmillement dans les mains	☐	☐	☐	☐	☐
29. Lorsque je suis pris(e) de vertige, je crains qu'il y ait un problème avec mon cerveau	☐	☐	☐	☐	☐
30. Lorsque je commence à transpirer en situation sociale, j'ai peur que les gens me jugent négativement	☐	☐	☐	☐	☐
31. Lorsque mes pensées semblent s'accélérer, je crains de devenir fou (folle)	☐	☐	☐	☐	☐
32. Lorsque je ressens des sensations de serrement à la gorge, je crains de mourir étouffé(e)	☐	☐	☐	☐	☐
33. Lorsque mon visage me semble engourdi, je crains d'avoir une attaque cérébrale	☐	☐	☐	☐	☐
34. Lorsque j'ai de la peine à penser clairement, j'ai peur d'avoir quelque chose de sérieux	☐	☐	☐	☐	☐
35. Je pense que cela serait horrible pour moi de m'évanouir en public	☐	☐	☐	☐	☐
36. Lorsque mon esprit est vide, j'ai peur d'être atteint(e) de quelque chose de terriblement grave	☐	☐	☐	☐	☐

Évaluation des capacités de perceptions intéroceptives

<u>Questions préliminaires</u> sur le MODE DE VIE ayant un impact possible sur la respiration

1. **Niveau de forme physique**

   ☐ faible ☐ moyen ☐ bon ☐ athlétique

2. **Pratique régulière d'un sport nécessitant un entrainement volontaire au contrôle de la respiration** (apnée, nage synchronisée, etc.)

   ☐ OUI ☐ NON
   Si oui, spécifier le sport : …….
   et la fréquence de pratique : …… par ☐semaine ☐mois ☐an

3. **Pratique d'une profession ou d'un loisir nécessitant l'utilisation du souffle** (souffleur de verre, instrument à vent, chant, théâtre, etc.)

   ☐ OUI ☐ NON
   Si oui, spécifier la pratique : ……
   et la fréquence : …… par ☐semaine ☐mois ☐an

4. **Pratique psycho-corporelle** (de type yoga, méditation, arts martiaux, taï-chi, Qigong, sophrologie, etc.)

   ☐ OUI ☐ NON
   Si oui, spécifier la pratique : ……
   et la fréquence : …… par ☐semaine ☐mois ☐an

Multidimensional Assessment of Interoceptive Awareness (MAIA-Fr)

*Vous trouverez ci-dessous une liste d'énoncés. Merci de bien vouloir indiquer la fréquence à laquelle chacune de ces propositions s'applique à vous, de façon générale, dans votre vie de tous les jours. Veuillez cocher **UNE** case pour chaque réponse :*

0	1	2	3	4	5
Jamais					**Toujours**

QUESTIONS	0	1	2	3	4	5
1. Quand je suis tendu(e), je remarque où la tension est située dans mon corps.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
2. Je remarque quand je me sens mal à l'aise dans mon corps.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
3. Je remarque dans quelle partie de mon corps je suis à l'aise.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
4. Je remarque les changements de ma respiration, par exemple, si elle ralentit ou accélère.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
5. Je ne remarque pas (j'ignore) la tension physique ou l'inconfort jusqu'à ce que cela devienne plus sévère.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
6. Je me distrais des sensations de gêne.	❒	❒	❒	❒	❒	❒

7. Quand je ressens une douleur ou de l'inconfort, j'essaie de rester fort et la traverser.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
8. Quand je ressens une douleur physique, je suis contrarié(e).	❒	❒	❒	❒	❒	❒
9. Quand je me sens mal à l'aise, je commence à m'inquiéter que quelque chose n'aille pas.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
10. Je peux remarquer une sensation corporelle désagréable sans m'en inquiéter.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
11. Je peux prêter attention à ma respiration (mon souffle) sans être distrait(e) par des choses qui se passent autour de moi.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
12. Même quand il y a beaucoup de choses autour de moi je peux rester conscient(e) de mes sensations corporelles.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
13. Quand je suis en conversation avec quelqu'un, je peux prêter attention à ma posture.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
14. Si mon attention est détournée, je suis capable de reprendre conscience de mon corps.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
15. Je suis capable de transférer mon attention de mes pensées sur mes sensations corporelles.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
16. Je peux rester conscient(e) de tout mon corps, même quand j'ai une douleur ou une sensation d'inconfort à un endroit précis.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
17. Je suis capable de concentrer mon attention sur mon corps dans son ensemble.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
18. Je remarque comment mon corps change lorsque je suis en colère.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
19. Quand quelque chose ne va pas dans ma vie je peux le ressentir dans mon corps.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
20. Je remarque que je ressens mon corps différemment après une expérience paisible.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
21. Je remarque que ma respiration est fluide, quand je me sens à l'aise.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
22. Je remarque comment mon corps change quand je me sens heureux (se)/joyeux (se).	❒	❒	❒	❒	❒	❒
23. Quand je me sens submergé(e), je peux trouver un endroit calme en moi.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
24. Quand je dirige ma conscience sur mon corps, je me sens calme.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
25. Je peux utiliser ma respiration pour réduire la tension/crispation.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
26. Quand je suis pris(e) dans mes pensées, je peux m'apaiser en me concentrant sur mon corps/ma respiration.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
27. Je suis à l'écoute de l'information que mon corps me donne sur mon état émotionnel.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
28. Quand je suis contrarié(e), je prends le temps d'explorer mes sensations corporelles.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
29. Je suis à l'écoute des indications que mon corps me donne sur ce que je dois faire.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
30. Je me sens à l'aise dans mon corps.	❒	❒	❒	❒	❒	❒
31. Je me sens en sécurité dans mon corps (i.e., endroit sûr).	❒	❒	❒	❒	❒	❒
32. Je fais confiance à mes sensations corporelles.	❒	❒	❒	❒	❒	❒

Annexe 2 : Échelles à remplir avant et après chaque induction de dyspnée

Anxiété-état (STAI Y-A)

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis cochez parmi les 4 cases à droite celle qui correspond le mieux à ce que vous ressentez ***A L'INSTANT, JUSTE EN CE MOMENT****. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments* ***ACTUELS***

	Non	Plutôt Non	Plutôt Oui	Oui
1. Je me sens calme	☐	☐	☐	☐
2. Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté	☐	☐	☐	☐
3. Je me sens tendu(e), crispé(e)	☐	☐	☐	☐
4. Je me sens surmené(e)	☐	☐	☐	☐
5. Je me sens tranquille, bien dans ma peau	☐	☐	☐	☐
6. Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e)	☐	☐	☐	☐
7. L'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment	☐	☐	☐	☐
8. Je me sens content(e)	☐	☐	☐	☐
9. Je me sens effrayé(e)	☐	☐	☐	☐
10. Je me sens à mon aise (je me sens bien)	☐	☐	☐	☐
11. Je sens que j'ai confiance en moi	☐	☐	☐	☐
12. Je me sens nerveux (nerveuse), irritable	☐	☐	☐	☐
13. J'ai la frousse, la trouille (j'ai peur)	☐	☐	☐	☐
14. Je me sens indécis(e)	☐	☐	☐	☐
15. Je suis décontractée(e), détendu(e)	☐	☐	☐	☐
16. Je suis satisfait(e)	☐	☐	☐	☐
17. Je suis inquiet, soucieux (inquiète, soucieuse)	☐	☐	☐	☐
18. Je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e), dérouté(e)	☐	☐	☐	☐
19. Je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e)	☐	☐	☐	☐
20. Je me sens de bonne humeur, aimable	☐	☐	☐	☐

Échelle d'affects positifs et négatifs (PANAS)

Ce questionnaire contient des adjectifs qui décrivent des sentiments et des émotions. Lisez chacun de ces adjectifs. Pour chacun d'entre eux, merci d'indiquer à quel point il décrit ce que vous ressentez ***PRESENTEMENT****.*
N'oubliez pas, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, nous voulons savoir comment vous vous sentez en ce moment même.

	Très peu ou pas du tout	**Peu**	**Modéré-ment**	**Beaucoup**	**Enormé-ment**
1. Intéressé(e)	1	2	3	4	5
2. Angoissé(e)	1	2	3	4	5
3. Excité(e)	1	2	3	4	5
4. Fâché(e)	1	2	3	4	5
5. Fort(e)	1	2	3	4	5
6. Coupable	1	2	3	4	5
7. Effrayé(e)	1	2	3	4	5
8. Hostile	1	2	3	4	5
9. Enthousiaste	1	2	3	4	5
10. Fier(e)	1	2	3	4	5
11. Irrité(e)	1	2	3	4	5
12. Alerte	1	2	3	4	5
13. Honteux(se)	1	2	3	4	5
14. Inspiré(e)	1	2	3	4	5
15. Nerveux(se)	1	2	3	4	5
16. Déterminé(e)	1	2	3	4	5
17. Attentif(ve)	1	2	3	4	5
18. Agité(e)	1	2	3	4	5
19. Actif(ve)	1	2	3	4	5
20. Craintif(ve)	1	2	3	4	5

Échelle d'appréhension

Échelle visuelle Analogique : appréhension ressentie

Utilisez cette échelle pour évaluer le niveau d'appréhension que vous ressentez juste avant l'expérience dyspnéique :

Pas d'appréhension	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Appréhension majeure

Annexe 3 : Échelles réalisées tout au long de l'expérience dyspnéique

Échelle Affective – dyspnée

Échelle visuelle analogique : Échelle A1 – Affect (issue du MDP)

Utilisez cette échelle pour évaluer le **caractère désagréable ou l'inconfort** de vos sensations respiratoires, le degré de **gêne** que vous ressentez en respirant :

Ni agréable ni gênant	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Insupportable

Échelle Sensorielle – dyspnée

Échelle visuelle analogique : intensité des sensations respiratoires

Utilisez cette échelle pour évaluer l'intensité des sensations respiratoires au cours de l'expérimentation (qu'elles soient agréables ou désagréables. En effet, une sensation peut, comme une musique, être forte sans être désagréable) :

Aucune sensation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La plus forte difficulté à respirer imaginable

Annexe 4 : Questionnaires à remplir immédiatement après chaque induction de dyspnée

Profil multidimensionnel de la dyspnée (MDP)

Texte de présentation pour la première utilisation :
Ce questionnaire a pour objet de nous aider à comprendre comment vous percevez et ressentez votre respiration. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Nous souhaitons savoir ce que vous avez à nous dire au sujet de votre respiration.
Nous allons tout d'abord vous demander à quel point vous trouvez votre respiration désagréable.
Nous parlerons ensuite de l'intensité (la force) de vos sensations respiratoires. Pour vous aider à différencier le caractère désagréable et l'intensité, imaginez que vous écoutez de la musique, par exemple à la radio. Quand le son augmente, cela peut être plus ou moins désagréable. L'intensité de la sensation correspond au volume sonore. Quant au caractère désagréable, il peut apparaître quand le son augmente ou exister même si le son est faible. Par exemple, une musique que vous détestez sera désagréable même si le volume est faible et deviendra de plus en plus désagréable si le volume augmente. Au contraire, une musique qui vous plaît restera agréable même si elle est forte.

Échelle A1 – Affect
Utilisez cette échelle pour évaluer le **caractère désagréable ou l'inconfort** de vos sensations respiratoires, le degré de **gêne** que vous ressentez [avez ressenti] en respirant.

Veuillez prendre en considération la période/l'événement suivant(e) : 30 dernières secondes de l'expérimentation

Ni agréable ni gênant	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Insupportable

Choix QS (Qualificateurs Sensoriels)
Dans le tableau ci-dessous, chaque ligne regroupe des propositions ayant un sens similaire.
Étape 1 : Cochez chaque ligne s'appliquant à vos sensations respiratoires pendant les 30 dernières secondes de l'expérimentation
Étape 2 : Choisissez ensuite *une seule* ligne, celle qui s'applique le mieux à vos sensations respiratoires.

Sélectionnez les lignes contenant au moins *UNE* proposition qui s'applique.	**ETAPE 1**		**ETAPE 2**
	Ne s'applique pas	S'applique	S'applique le mieux
Je dois fournir un travail *ou* un effort musculaire pour respirer.			
Je manque d'air *ou* j'étouffe *ou* je sens que j'ai besoin d'air.			
J'ai la sensation que ma poitrine et mes poumons sont serrés *ou* comprimés.			
Je dois me concentrer ou faire un effort mental pour respirer.			
Je respire fort.			

Échelle QS (Qualificateurs sensoriels)

Évaluez maintenant sur les échelles suivantes l'intensité des sensations respiratoires que vous avez éprouvées durant les 30 dernières secondes de l'expérimentation (qu'elles aient été agréables ou désagréables. En effet, une sensation peut, comme une musique, être forte sans être désagréable).

Évaluez toutes les lignes contenant au moins UNE proposition qui s'applique.	Je n'éprouve pas cette sensation										La plus forte intensité imaginable
Je dois fournir un travail *ou* un effort musculaire pour respirer.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je manque d'air *ou* j'étouffe *ou* je sens que j'ai besoin d'air.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
J'ai la sensation que ma poitrine et mes poumons sont serrés *ou* comprimés.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je dois me concentrer ou faire un effort mental pour respirer.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Je respire fort.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Autre *	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

☐ *Si nécessaire, vous pouvez ajouter des descriptions supplémentaires de vos sensations respiratoires*

Échelle A2 (Affect)

Lorsque vous sentez que vous ne respirez pas normalement, il est possible que vous éprouviez des émotions ou des « sentiments ». À l'aide des échelles ci-dessous, veuillez indiquer comment vous vous êtes senti(e) face à vos sensations respiratoires – entourez zéro pour les sentiments que vous n'avez pas éprouvés.

Veuillez prendre en considération la façon dont vous vous êtes senti(e) pendant la période/l'événement suivant(e) : 30 dernières secondes de l'expérimentation

	Je n'éprouve pas ce sentiment										J'éprouve ce sentiment de la pire façon imaginable
Déprimé(e)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Anxieux(se)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Frustré(e)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
En colère	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Effrayé(e)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Autre ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Échelle d'empathie perçue

Échelle Visuelle Analogique : perception de la sollicitude empathique pendant l'expérience
Utilisez cette échelle pour évaluer le niveau d'empathie que vous avez perçue chez le soignant observateur ou intervenant au cours de l'expérimentation

Veuillez prendre en considération la période totale de l'événement :

Pas du tout empathique	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Beaucoup plus empathique que ce à quoi je m'attendais

Échelle d'appréhension

Échelle Visuelle Analogique : appréhension ressentie

Utilisez cette échelle pour évaluer le niveau d'appréhension que vous ressentez à l'idée de refaire cette expérience

Pas d'appréhension	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Appréhension majeure

Annexe 4 : Échelles destinées aux soignants

Échelle d'empathie : Jefferson Scale

	Pas du tout d'accord	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**Tout à fait d'accord**
1.Ma compréhension des sentiments de mes patients et de leur famille n'influence pas mon traitement médical ou chirurgical.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2.Mes patients se sentent mieux quand je comprends leurs sentiments.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3.Il m'est difficile de voir les choses selon le point de vue de mes patients	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4.Dans les relations soignant –soigné, je considère le fait de comprendre le langage corporel de mes patients comme aussi important que de comprendre la communication verbale	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5.J'ai un bon sens de l'humour qui, je pense, contribue à obtenir de meilleurs résultats cliniques.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6.Il m'est difficile de voir les choses selon le point de vue de mes patients parce que chaque personne est différente	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7.Quand j'interroge mes patients sur leurs antécédents ou leur santé physique, j'essaie de ne pas prêter attention à leurs émotions	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8.Etre attentif au vécu de mes patients n'influence pas les résultats de leurs traitements	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9.Quand je soigne mes patients, j'essaie de me mettre à leur place.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10.Mes patients accordent de l'importance au fait que je comprenne leurs sentiments, ce qui est thérapeutique en soi	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11.Les maladies des patients ne peuvent être guéries que par traitement médical ou chirurgical, ainsi, les liens émotionnels avec mes patients n'ont pas d'influence significative sur les résultats médicaux ou chirurgicaux.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12.Interroger les patients sur ce qui se passe dans leur(s) vie(s) personnelle(s)n'est pas utile pour comprendre leurs plaintes liées à leur état physique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13.J'essaie de comprendre ce qui se passe dans l'esprit de mes patients en prêtant de l'attention aux signes non verbaux et au langage corporel	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14.Je pense que l'émotion n'a pas sa place dans le traitement de la maladie physique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15.L'empathie est une compétence thérapeutique sans laquelle le succès du traitement est limité.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16.Ma compréhension de l'état émotionnel de mes patients tout comme celui de leurs familles est une composante importante de la relation	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17.J'essaie de penser comme mes patients pour leur offrir de meilleurs soins.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18.Je ne me laisse pas influencer lorsqu'il y a de fortes relations personnelles entre mes patients et les membres de leurs familles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Échelle d'auto-évaluation du degré de résonance empathique du soignant

Échelle Visuelle Analogique : perception du degré de résonance empathique pendant l'expérience

Après chaque expérience, utilisez cette échelle pour qualifier votre résonance empathique avec le volontaire au cours de l'expérience

Veuillez prendre en considération la période totale de l'événement :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême

Évaluation du vécu de la gêne respiratoire lors d'un test de ré-inspiration de CO2

Cette recherche est promue par l'Association pour le Développement et l'Organisation de la Recherche en Pneumologie et sur le Sommeil (ADOREPS)
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

NOTE D'INFORMATION
Pour les volontaires sains

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche promue par l'association ADOREPS, sous la responsabilité de Mme NION Nathalie investigatrice de cette recherche.
Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à demander des explications complémentaires si besoin.
Si vous décidez de participer à cette recherche, un consentement écrit vous sera demandé.

1) Quel est le but de cette recherche ?

La respiration est un mécanisme non conscient chez tous les humains en bonne santé. Elle se rappelle le plus souvent à nous lors d'efforts sportifs. Néanmoins de nombreuses pathologies ont un retentissement sur la respiration provoquant une difficulté à respirer que l'on nomme « dyspnée ». Dans de mêmes circonstances, cette dyspnée peut être vécue de manière très différente selon les individus et induire un niveau de souffrance respiratoire propre à chacun.

La recherche à laquelle il vous est proposé de participer a pour objectif d'étudier le vécu dyspnéique.

Pour répondre à la question posée dans cette recherche, il est prévu d'inclure 80 volontaires.

2) En quoi consiste la recherche ?

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous proposerons de remplir une série de questionnaires avant et après avoir réalisé les tests de ré-inspiration de CO2 selon la méthode de Read. Au cours de ces tests, nous réaliserons des mesures physiologiques à l'aide de capteurs ainsi que des mesures perceptives à l'aide d'échelles visuelles analogiques (consistant à donner un ressenti entre 0 et 10).

3) Quel est le calendrier de la recherche ?

La durée prévisionnelle de la recherche est de 12 mois et votre participation durera environ deux fois 45 minutes à 3 ou 5 jours d'intervalle.

4) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?

Il n'y a pas de bénéfice individuel pour la santé. Vous contribuerez à faire avancer les connaissances biologiques et médicales.

5) Quels sont les risques et les contraintes prévisibles ajoutés par la recherche ?

Cette étude n'induit pour vous aucun risque, autant au moment de la réalisation des mesures qu'à distance. Il n'y a pas d'autre contrainte que la réalisation du test de Read (test pratiqué en routine dans le cadre des explorations fonctionnelles respiratoires) et les mesures pratiquées par des capteurs externes. Il n'y a aucun effet rémanent, ce qui signifie que vous pouvez participer à une autre recherche immédiatement le cas échéant.

6) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Il existe un certain nombre de lois et règlements qui veillent à ce que la recherche clinique soit réalisée dans les conditions qui vous protègent le mieux.

Le promoteur de cette étude (ADOREPS) a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique applicables aux recherches impliquant la personne humaine.

- Il a souscrit une assurance (n°142.829) garantissant sa responsabilité civile et celle de tout intervenant auprès de la société SHAM, dont l'adresse est 18 Rue Edouard Rochet, 69008 Lyon.

- Il a obtenu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ile de France X pour cette recherche le 15/02/2022 Cet avis a été transmis à l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) sous la référence ID-RCB 2021-A02813-38. *(si recherche interventionnelle de catégorie 2)*

7) Si vous participez, que vont devenir les données recueillies pour la recherche ?

Dans le cadre de la recherche à laquelle l'ADOREPS vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. L'ADOREPS, en tant que promoteur, et conformément à la réglementation en vigueur, est responsable de ce traitement.
A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte. Ces données seront identifiées par un numéro de code et vos initiales. Elles pourront également, dans des conditions assurant leur stricte confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères.

Vos données ne seront conservées que pour une durée strictement nécessaire et proportionnée à la finalité de la recherche. Elles seront conservées par l'investigateur principal jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. Ensuite, vos données seront archivées pendant une durée de 15 ans à partir de la date de fin de l'étude.

8) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire.
Conformément aux dispositions de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679), vous disposez des droits suivants :

- Le droit de demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation de vos données recueillies dans le cadre de la recherche. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix, à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique ;
- Le droit de vous opposer à la collecte et à la transmission de vos données couvertes par le secret médical ;
- Le droit de récupérer l'ensemble des données vous concernant en vue de les transmettre à un autre responsable de traitement (droit à la portabilité) ;
- Le droit de retirer, à tout moment, votre consentement à la collecte de vos données. Si au cours de la recherche vous souhaitez ne plus y participer, les données vous concernant et acquises avant le retrait de votre consentement seront exploitées par l'investigateur ou son représentant désigné, sauf si vous vous y opposez. Dans ce cas ces dernières seront détruites.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur principal. Vous pouvez également contacter le responsable de traitement représenté par l'ADOREPS, à l'adresse suivante : bureau@adoreps.fr.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés – CNIL (autorité française de contrôle des données personnelles). Pour plus d'informations à ce sujet, rendez-vous sur le site www.cnil.fr.

Vous pourrez être tenu(e) informé(e), si vous le souhaitez, des résultats globaux de la recherche une fois celle-ci achevée, comme le prévoit l'article L. 1122-1 du code de la Santé Publique. Un résumé des résultats obtenus pourra vous être communiqué à votre demande.

Après avoir lu toutes ces informations, discuté tous les aspects avec l'investigateur et après avoir bénéficié d'un temps de réflexion qui vous paraitra suffisant, si vous acceptez de participer à la recherche vous serez invité(e) à signer et dater le formulaire de consentement éclairé se trouvant à la fin de ce document.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e), Mme, M. *[rayer les mentions inutiles]* (*nom, prénom*)

…….....
accepte librement de participer à la recherche intitulée « Évaluation du vécu de la gêne respiratoire lors d'un test de ré-inspiration de CO2 » organisée par l'Association pour le Développement et l'Organisation de la Recherche en Pneumologie et sur le Sommeil (ADOREPS) sous la responsabilité Mme Nathalie NION, co-investigatrice de cette recherche.

- J'ai pris connaissance de la note d'information version du 1.0 du 20/11/2021 (p.1 à 3) m'expliquant l'objectif de cette recherche, la façon dont elle va être réalisée et ce que ma participation va impliquer,
- je conserverai un exemplaire de la note d'information et du consentement,
- j'ai reçu des réponses adaptées à toutes mes questions,
- j'ai disposé d'un temps que j'ai considéré comme suffisant pour prendre ma décision,
- j'ai compris que ma participation est libre et que je pourrai interrompre ma participation à tout moment, sans encourir la moindre responsabilité et préjudice (les données recueillies jusqu'au moment de ma décision seront utilisées sauf si je m'y oppose),
- j'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'une saisie informatisée par l'investigateur. J'ai bien noté que le droit d'accès et de rectification, prévu par la loi "Informatique et Libertés" (article 40), pourra s'exercer à tout moment auprès de l'investigateur,
- j'ai été informé que les données recueillies dans le cadre de la recherche peuvent être réutilisées pour des recherches ultérieures, et que je pouvais m'y opposer à tout moment,
- je suis conscient(e) que ma participation pourra aussi être interrompue par l'investigateur si besoin, il m'en expliquera les raisons,
- j'ai compris que pour pouvoir participer à cette recherche je dois être affilié(e) à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime. Je confirme que c'est le cas,
- j'ai bien été informé(e) que ma participation à cette recherche se déroulera sur 2 visites pour une durée totale d'environ 2h,
- j'ai compris que, si je le souhaite, je pourrai être informé(e) des résultats globaux de l'étude sur simple demande à l'investigateur, une fois que les analyses auront été terminées.

Signature de la personne participant à la recherche		**Signature de l'investigateur**	
Date :	Signature :	Nom Prénom :	
		Date :	Signature :

Ce document est à réaliser en 2 exemplaires, un exemplaire doit être conservé 15 ans par l'investigateur, le deuxième remis à la personne donnant son consentement.

Évaluation du vécu de la gêne respiratoire lors d'un test de ré-inspiration de CO2

Cette recherche est promue par l'Association pour le Développement et l'Organisation de la Recherche en Pneumologie et sur le Sommeil (ADOREPS)
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47-83, Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

NOTE D'INFORMATION COMPLEMENTAIRE POST PARTICIPATION
Pour les volontaires sains

Madame, Monsieur,

Nous vous avons proposé et vous avez accepté de participer à une recherche promue par l'association ADOREPS, sous la responsabilité de Mme Nathalie NION, investigatrice de cette recherche.

Afin de ne pas influencer vos réponses aux différents questionnaires et échelles, nous avons choisi de ne pas expliciter précisément au préalable l'objectif de cette recherche.

Notre objectif principal au cours de cette étude nommée « EMPADYS » est d'évaluer l'impact de la sollicitude empathique d'un soignant par rapport à un comportement neutre sur le vécu affectif d'une dyspnée induite chez le volontaire sain.

Pour répondre à la question posée dans cette recherche, 80 volontaires sains ont été inclus.

Vous avez répondu à une série de questionnaires avant et après avoir réalisé les tests de ré-inspiration de CO2 selon la méthode de Read. Au cours de ces tests, nous avons réalisé des mesures physiologiques à l'aide de capteurs ainsi que des mesures perceptives à l'aide d'échelles visuelles analogiques. Ces différents outils vont nous permettre de comparer les résultats entre deux groupes de 40 volontaires, un groupe dit « neutre » et un groupe dit « empathie ».

Nous vous remercions de votre participation.

Signature de l'investigateur

Nom Prénom :

Date : Signature :