

***Quelles sont les expériences vécues des personnes
âgées de 65 ans et plus, souffrant de douleur
chronique en soins palliatifs ?***

Travail de Bachelor

Beer Lucile, N°4070016555

Etchepareborda Florencia, N°4070010934

Pasche Tamara, N°4070010820

Ricardo Jessica, N°4070011010

Directrice : Terraneo Fabienne - Chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Delaquis Muriel - Chargée de cours HES – Infirmière ressource en Soins
Palliatifs

Genève, le 4 août 2015

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 4 août 2015

Lucile Beer, Florencia Etchepareborda, Tamara Pasche, Jessica Ricardo.

Remerciements

En préambule de ce travail nous tenons à adresser nos remerciements aux personnes qui nous ont offert l'opportunité de réaliser ce travail de Bachelor sur la thématique de la douleur chronique, ainsi que celles qui ont consacré du temps à nous orienter, nous conseiller et nous corriger.

Dans cette optique, nous remercierons plus particulièrement :

Mme Fabienne Terraneo, chargée d'enseignement HES et Directrice de ce travail de Bachelor, pour nous avoir orientées, aidées et suivies tout au long de nos démarches et également de nous avoir motivées et encouragées pour ce projet.

Mme Régine Laroutis Monnet, chargée de cours HES, de nous avoir aidées à contextualiser et à comprendre davantage le modèle conceptuel de Rosemarie Rizzo Parse.

L'ensemble des enseignants de la Haute Ecole de Santé de Genève, pour avoir partagé avec nous leur savoir et leur expérience afin d'étoffer notre recherche.

Et nous remercions toutes les personnes qui nous ont apporté leur aide et leur soutien tout au long de la rédaction de ce travail de Bachelor.

Résumé

Le but de cette étude est d'explorer les différentes perceptions de la douleur chronique chez les personnes âgées en soins palliatifs. Il s'agit d'une revue de la littérature qualitative descriptive qui prend en compte la théorie de Rosemarie Rizzo Parse. Le mode de pensée de celle-ci a permis d'appréhender l'expérience vécue de la douleur à travers le concept de la qualité de vie. La douleur chronique peut être psychique ou physique et a des répercussions néfastes sur le quotidien et sur la qualité de vie. Des directives anticipées peuvent être mises en place pour une anticipation des soins. L'implication des soignants et des proches dans la compréhension du vécu de la douleur est cruciale pour une prise en soins globale du patient et que celui-ci ne soit pas considéré comme un fardeau. La douleur chronique comprend la douleur physique et la douleur psychique qui sont interdépendantes et requière une pluridisciplinarité pour une meilleure qualité des soins.

Mots-clés

expérience	experience
soins palliatifs	palliative care
douleur chronique	chronic pain
adultes âgés	elderly patients

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	6
1.1 Problématique	6
1.2 Cadre théorique	12
1.2.1 <i>Ancrage disciplinaire</i>	12
1.2.2 <i>Métaconcepts</i>	17
1.2.2.1 Personne	17
1.2.2.2 Soins	17
1.2.2.3 Santé	18
1.2.2.4 Environnement	18
1.3 Question de recherche	18
2. METHODE	19
3. RESULTATS	23
3.1 <i>L'environnement</i>	23
3.2 <i>Le soin</i>	24
3.3 <i>La santé</i>	26
3.4 <i>La personne</i>	27
3.5 Tableau comparatif	29
4. DISCUSSION	39
4.1 Limites de la revue de littérature	45
4.2 Perspectives pour la pratique	46
5. CONCLUSION	48
6. REFERENCES	49
7. ANNEXES	56
7.1 Fiches de lecture	56

1. INTRODUCTION

“L’opposition entre psychique et somatique est un faux problème, puisque la seule approche satisfaisante du syndrome douleur ne peut être qu’une démarche holistique dans laquelle les approches physiologiques et psychologiques deviennent complémentaires” (Nago, H., 1989, p.17).

Un rapport d’un groupe d’experts de l’Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), de la Fédération des médecins suisses (FMH) et des cinq Facultés de médecine (2004) soutient que le soulagement des douleurs et les souffrances physiques et psychiques font partie des six buts de la médecine.

Aujourd’hui, la douleur est perçue principalement par la société comme un symptôme somatique. Il est vrai que de nombreuses échelles existent pour évaluer la douleur et certains traitements pour la soulager, cependant la prise en charge de la douleur, à ce jour, n’est pas toujours optimale (Adriaansen, Van Achternerg et Born, 2004). La douleur non soulagée peut engendrer des répercussions au niveau physique et psychologique plus ou moins importantes (Gueniat, C., 2013).

Est-ce un manque de formation au niveau des professionnels de la santé ? Un manque de temps de la part des soignants pour prendre en soins la dimension psychique et physique de la douleur ? L’adhérence des patients aux traitements antalgiques est-elle suffisante ? Telles sont les questions que peuvent se poser les professionnels de la santé au cours de la prise en soins d’un patient éprouvant de la douleur.

Cette revue de littérature mettra en évidence les différentes perceptions de la douleur chronique chez les personnes âgées. L’ancrage théorique de Rosemarie Rizzo Parse explore la relation entre le patient et le soignant comme une rencontre authentique où l’écoute et la disponibilité découlent de son courant de pensée. Le travail a pour but de décrire l’expérience vécue de la douleur chez les patients en soins palliatifs.

1.1 PROBLEMATIQUE

La douleur est un vaste sujet pouvant être abordé sous différentes formes et aspects dans la littérature. Par exemple, d’un point de vue statistique en Suisse, 32% (n=2’083) des personnes souffrent de douleur et 16% présentent des douleurs chroniques (Breivik et al., 2006). Afin de pouvoir élaborer une revue de la littérature, il est nécessaire de se centrer sur un aspect concret de la douleur. Il s’avère que lors de nos recherches, la question de l’expérience vécue de la douleur chronique s’est montrée pertinente. En effet, la douleur est un ressenti subjectif, elle n’est pas exprimée de la même manière et

se montre singulière à chacun. Au final, la douleur est intime et diffère en fonction de nombreux critères tels que la culture, l'éducation, les croyances, les valeurs ou encore l'état de santé des personnes.

La douleur est un symptôme universel. Néanmoins, il est nécessaire de s'intéresser aux différentes plaintes de la douleur. Il est alors important de décrire la subtilité du vécu de la douleur de chaque individu pour ne pas la généraliser (Binetti, 2002).

Afin d'aborder le thème du ressenti de la douleur, il faut prendre en compte les différents types de douleurs, à savoir deux d'entre elles, les douleurs nociceptives (somatiques) et neuropathiques. Les douleurs nociceptives proviennent des os, des articulations, des muscles, de la peau ou du tissu conjonctif. Elles sont bien localisées et peuvent être de type lancinantes ou sous forme de crampes. Les douleurs neuropathiques quant à elles sont causées lors d'une atteinte des nerfs ou de l'influx nerveux dans le système nerveux central et sont généralement le résultat de dommages du système nerveux central ou périphérique (Warren, 2010). Pour le traitement du patient, il est crucial que le personnel soignant détermine la cause, l'apparition et les caractéristiques de la douleur afin de la soulager au mieux. Dans cette optique, discuter régulièrement avec le patient permet aux soignants de mieux comprendre ses ressentis physiques et psychiques. En effet, le patient est le plus à même de juger de sa douleur et ainsi permettre que le traitement soit le plus adéquat. Parallèlement au ressenti des patients, il existe dans la littérature scientifique plusieurs types d'évaluations comme des échelles, des questionnaires ou des schémas afin d'adapter au mieux le traitement (Institut National du Cancer, 2009).

Selon les circonstances, la douleur est plus ou moins facile à supporter. Un moment de plaisir peut calmer un instant une douleur vive. Au contraire, une anxiété ou une période de dépression accentuent la douleur et la rendent plus difficile à vivre (Institut National du Cancer, 2009).

De plus, la douleur chronique a des conséquences importantes sur la qualité de vie, comme par exemple la perte d'autonomie (difficultés pour les déplacements), le handicap, l'isolement, le risque de dépression, ainsi que des difficultés professionnelles. La douleur perturbe la vie quotidienne par son impact sur le moral, le sommeil, l'appétit, les loisirs, et les relations avec autrui (Institut National du Cancer, 2009).

Le suivi de la douleur chronique est intéressant car celle-ci nécessite une observation attentive et régulière. Les activités de la vie quotidienne sont altérées et peuvent être des conséquences de la douleur chronique. En particulier, une atteinte de la psyché telle que la crainte, la colère, une humeur dépressive, une inefficience au travail, voire une perte d'emploi ou une perte du désir pour certaines activités comme les loisirs, sont des facteurs influençant la douleur (Institut National du Cancer, 2009).

La douleur étudiée dans notre travail ne se présentera pas seulement sous forme de douleur physique, mais également psychique. L'observation, l'évaluation et la gestion de la douleur physique ne sont pas suffisantes pour amener un état de qualité de vie et de bien-être minimum d'une personne. Il sera également nécessaire de prendre en soins en complément la douleur psychique du patient.

Il existe des stratégies d'adaptation complémentaires comme le coping et l'empowerment que peut adopter le patient pour faire face à la douleur. Le coping consiste à mettre en place une approche fondée sur le renforcement des capacités d'adaptation du patient afin d'appréhender et anticiper une situation stressante (Kenigsberg et al., 2013). L'empowerment permet aux individus de mobiliser avec l'aide de la famille et des soignants, ses ressources, ses forces afin de développer des stratégies.

La complémentarité de la douleur physique et psychique montre qu'il est difficile de les dissocier lors d'une observation du vécu du patient. Le processus d'évaluation doit amener une vision plus globale en vue d'une amélioration de la santé, de la qualité de vie et du bien-être du patient (Rentsch et al., 2009).

La douleur chronique vécue par un patient peut entraver la relation avec le personnel soignant, si bien qu'une compréhension de la douleur permet de le rassurer dans un premier temps, en favorisant l'instauration d'un climat de confiance et en améliorant le dialogue entre les différents intervenants.

La souffrance psychique ne se décrit pas uniquement par des répercussions sur le patient, mais peut également toucher le personnel soignant qui se sent parfois désarmé face à certaines situations. Dans le pire des cas, des conflits interpersonnels peuvent alors se créer entre les patients et l'équipe soignante (Kabengele Mpinga et al., 2009).

La notion de découragement chez le personnel soignant est importante à relever car la douleur peut s'avérer persistante malgré les soins et les traitements prodigués, installant un sentiment d'impuissance voire même risquant la rupture du lien patient-soignants. Pour éviter cet écueil, une équipe pluridisciplinaire soudée est importante (Colombat, Mitaine & Gaudron, 2001).

En effet, la pratique infirmière nécessite un point de vue multidimensionnel pour la prise en soins de la douleur, points de vue tels que la durée, la localisation ou encore la sphère psychosociale (ANAES, 1999). L'infirmière* passe du temps auprès du patient afin de répondre adéquatement à ses besoins.

De ce fait, l'infirmière prend une place importante dans le système de santé ; elle est continuellement au contact du patient, elle est l'intermédiaire entre le médecin et celui-ci. Elle a une grande responsabilité face aux prises de décision des médecins afin d'ajuster au mieux le plan de soins du patient. Comme le développe Daune (2010), le patient fait part de ses douleurs à l'infirmière et celle-ci

* Se lit aussi au masculin

¹ L'euthanasie consiste à mettre fin à ses jours avec une assistance médicale, de manière intentionnelle afin de soulager des souffrances insoutenables : « Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité. » (IASP-Fondatrice, 2014).

se doit d'agir, d'évaluer et de gérer au mieux ces informations pour permettre de le soulager. Elle évalue, à l'aide d'échelles, la douleur du patient et elle a la responsabilité de transmettre les informations à l'équipe interdisciplinaire (Delon, 1997).

L'infirmière, par sa relation de proximité avec le patient, est la plus à même d'interpréter la réalité de la douleur telle que ressentie par le patient. C'est à cet effet que son intervention et son rôle dans le traitement de la douleur sont cruciaux. L'infirmière est un élément capital dans la prise en soins du patient, mais la famille et/ou l'entourage sont également une ressource sur laquelle il faut compter (Biro, Dervaux & Pegon, 2005).

La prise en soins de la santé du patient tient compte de l'environnement, des ressources, des valeurs, des croyances ainsi que des variables psychologiques et physiologiques. C'est pour cela qu'il est nécessaire que l'équipe soignante intègre la famille et le patient dans les soins. La famille est indispensable, notamment dans le cas de l'accompagnement en soins palliatifs et dans le soutien en fin de vie du patient. Elle peut fournir à l'équipe soignante des pistes quant aux stratégies d'adaptation de la douleur et donc participer activement aux soins (Biro, Dervaux & Pegon, 2005).

Les familles peuvent petit à petit perdre patience et espoir face à une situation sans fin d'une douleur qu'ils n'éprouvent pas eux-mêmes. Peut naître alors un sentiment d'impuissance et de découragement au sein de la famille et des amis (West et al., 2012). Se sentant ainsi démunis, ils ne peuvent apporter l'aide souhaitée et ne savent alors pas comment réagir face aux plaintes du proche souffrant de douleur (Association Québécoise de la Douleur Chronique, 2009). De ce fait, les soins palliatifs s'avèrent être un accompagnement favorable, permettant la mise en place d'une continuité de traitement et de soutien. Les soins palliatifs incluent la prise en charge de la douleur et veillent à la qualité de vie de la personne (Palliative Genève, 2014).

Ainsi, la demande en soins palliatifs tend à augmenter actuellement ; elle s'inscrit logiquement dans une tendance de vieillissement de la population suisse. Selon l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2010), le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus en 2010 est de 17% en Suisse et passera à 28% en 2060. La population de 65 ans et plus apparaît comme étant adéquate par rapport à notre recherche. Comme relaté plus haut, les personnes ciblées lors de nos recherches sont des patients adultes hospitalisés en soins palliatifs, présentant une ou plusieurs pathologies sans rétablissement possible.

Les soins palliatifs sont un accompagnement pour une meilleure qualité de vie lors de maladies chroniques. Ils visent principalement à réduire les symptômes néfastes et notamment la douleur. Les personnes hospitalisées souffrant d'une maladie incurable sans traitement possible, subissent des douleurs chroniques s'inscrivant dans un processus dégénératif qui nécessitent un soutien durant leur

hospitalisation. Enfin, les soins palliatifs freinent l'apparition des symptômes de la maladie et considèrent le patient dans sa globalité comme un être bio-psycho-social et spirituel (Palliative ch, 2013).

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2015) :

Les soins palliatifs impliquent une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie incurable. Dans ce but, ils doivent identifier précocement et activement les douleurs et les autres symptômes physiques, psychiques et spirituels et apporter un traitement adapté.

Les missions de l'OMS décrivent la mort comme un processus naturel. La diminution de la douleur et la stabilisation des symptômes font partie de leurs objectifs. Veillant également à une prise en soins globale du patient (psychique, spirituelle et physique), le but selon l'OMS n'est pas de précipiter ou de retarder la mort, mais de favoriser un maximum d'autonomie et de vie active dans l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs sont alors aussi une structure de soutien et d'accompagnement pour les proches dans la maladie et lors des phases de deuil, améliorant ainsi la qualité de vie de chacun des intervenants dans la maladie d'un patient (OMS, 2015).

L'organisation des soins palliatifs a comme principe de base la promotion et la qualité de soins palliatifs accessibles à tous et correspondant aux normes internationales axées sur les besoins et non sur le diagnostic des patients. Les stratégies de santé communautaire et les associations ont fait des propositions de soins à domicile, c'est-à-dire que des soignants se déplacent en fonction des besoins des personnes dites en soins palliatifs (OMS, 2015).

Pour preuve de l'importance de ce type de soins, il existe une loi genevoise sur la santé (K1 03 art.24) entrée en vigueur en septembre 2006, qui vise la promotion de la dignité en fin de vie ayant pour but l'amélioration de la qualité de vie et de bien-être du patient dans des lieux de soins palliatifs. En ce qui concerne les aspects sociopolitiques, le Conseil d'État a élaboré un programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014, permettant de faire bénéficier la population de soins de qualité (Le Grand Conseil de la République et Canton de Genève, 2012).

Les soins palliatifs offrent qualité et confort dans un processus de fin de vie. Ceux-ci aident à soulager tout type de douleur physique, psychique ou spirituelle selon les besoins du patient. Ils permettent à la personne de partir avec dignité et bien-être et peuvent être mis en place à tout âge de la vie, dès l'annonce du diagnostic. Un soutien envers la famille est souvent proposé afin que celle-ci puisse affronter et accepter la mort d'un proche (Chochinov, 2006). Ainsi la vision des soins palliatifs s'inscrit en divergence de celle de l'acharnement thérapeutique, permettant le décès dans la dignité, le respect et l'autonomie en considérant le patient comme un acteur de sa propre santé (Bounameaux, 2003 ; Lamontagne et al., 2008).

L'Union nationale des ASP (UNASP, 2014) décrit que :

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade.

Selon Perronnet (2004), psychopraticien, de nombreuses demandes d'euthanasie¹ diminuent ou disparaissent si les personnes en fin de vie reçoivent un soutien psychologique de la part de l'entourage et des professionnels, ainsi qu'une atténuation des symptômes douloureux.

La douleur a un impact sur le soma et la psyché. Elle peut provoquer alors de nombreux changements sur ces deux plans, influençant par conséquent la prise en soins du patient. Ces changements peuvent s'avérer traumatiques ou acceptés. L'être humain ne contrôle pas l'acceptation d'une maladie ou son refoulement. Le refoulement est le refus de la psyché à accepter une vérité qui blesse (Allaz, 2003).

Selon Allaz (2003), le soma et la psyché sont intimement liés :

La douleur reste irréductiblement somato-psychique dans le sens où elle est à la fois une expérience sensorielle, émotionnelle et psychosomatique puisqu'elle peut représenter une expression de la psyché par un langage corporel ou dans le corps, avec ou sans substrat lésionnel décelable.

La douleur est donc une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une atteinte tissulaire démontrée ou potentielle, ou décrite comme telle. » (International Association for the Study of Pain [IASP], 2014). Cela signifie qu'elle a un impact physique, familial, émotionnel et social. La psyché a une influence sur l'apparition, les complications, l'intensité et la persévérance de la douleur (Péoc'h & Saint-Jean, 2010).

¹ L'euthanasie consiste à mettre fin à ses jours avec une assistance médicale, de manière intentionnelle afin de soulager des souffrances insoutenables : « Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité. » (IASP Fondatrice, 2014).

1.2. CADRE THEORIQUE

Rosemarie Rizzo Parse est une théoricienne infirmière qui décrit les expériences vécues du patient tout au long de sa maladie. Sa théorie de *l'humaindevenant* semble adaptée à la problématique choisie par rapport à l'expérience vécue de la douleur chronique chez un adulte de plus de 65 ans en soins palliatifs. Celle-ci s'intéresse à l'expérience vécue décrite par la personne, la famille ou la communauté. La problématique de notre travail tend vers une revue de littérature sur des recherches descriptives basées sur le vécu et l'expérience de la douleur par le patient, un point sur lequel Parse s'appuie dans sa théorie (Doucet & Maillard, 2011, p. 15).

1.2.1 ANCRAGE DISCIPLINAIRE

Rosemarie Rizzo Parse s'est inspirée des principes et des postulats de la science de l'être humain unitaire de Rogers (1970, 1992 cité par Doucet & Maillard, 2011). Elle a présenté initialement une théorie «l'homme vivant la santé» (Parse, 1981, cité par Doucet & Maillard, 2011) qu'elle a renommé «théorie de l'humain en devenir» (Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011) et ensuite, *humaindevenir* (Parse, 2007 cité par Doucet & Maillard, 2011).

Parse fait partie de l'école de pensée des patterns et du paradigme de «l'humain devenant» et s'inscrit dans la philosophie de l'action simultanée selon Fawcett (2013). Elle exprime que l'être humain unitaire non décomposable en parties est identifié par des patterns, il est considéré comme un individu d'un point de vue holistique et global. L'être humain est en interaction continue et rythmique avec son environnement.

Les modèles sont imprévisibles et toujours changeants. Ils surviennent continuellement de manière unidirectionnelle et imprévisible au fur et à mesure que l'être humain se développe. De même, les modèles, autrement dit les patterns sont parfois organisés et désorganisés et s'adaptent au parcours de l'individu durant sa vie.

L'école des patterns est créée en concordance avec le paradigme de la transformation (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 65). Newman et Parse font partie de cette école et ont ainsi créé leur théorie découlant de cette pensée d'être humain unitaire.

L'école des patterns met alors en évidence le concept d'holisme et d'être humain unitaire. Dans cette école, le soignant et la personne sont partenaires dans une dynamique de changement qui est dirigée par la personne et que l'infirmière accompagne en mobilisant les ressources de la personne. L'infirmière ne résout pas les problèmes de l'individu, mais elle est un support sur lequel la personne

peut s'appuyer, mettant alors en valeur la perception de celle-ci sur sa santé (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 69).

De ce fait, Parse met en place la théorie de l'humain en devenir, qui est de plus en plus connue et pratiquée dans les soins infirmiers.

Enfin, deux différentes conceptions découlent de cette école, s'agissant de l'être *humain unitaire* de Rogers et de *l'humain en devenir* de Parse (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68).

La théorie de *l'humaindevenant* considère la personne en tant qu'individu indivisible, imprévisible et toujours changeant (Parse, 2007 cité par Doucet & Maillard, 2011).

L'idée principale de Parse est «d'être avec» et non pas «faire pour» l'individu. Cela implique la notion de «présence vraie» de l'infirmière et du soigné, qui comprend les choix de la personne et l'identification de ses ressources. L'infirmière accompagne le patient tout au long de ce processus (Doucet & Maillard, 2011).

La santé et le vécu viennent d'une perspective personnelle, c'est la personne qui fait ses propres choix quant aux soins qui lui seront ou non prodigués. La personne vit sa santé et décrit sa qualité de vie selon sa propre perception. La méthodologie de la pratique de *l'humaindevenant* demande à l'infirmière une présence authentique auprès de la personne en devenir, de la famille et de la communauté.

L'infirmière en « présence vraie » est témoin de ce que lui décrit le patient par rapport à son expérience vécue de santé. Le but de l'infirmière est de connaître les patterns de santé de la personne, ainsi celle-ci est actrice de ses soins (Doucet & Maillard, 2011).

Rosemarie Rizzo Parse développe que la connaissance du vécu et des expériences humaines de santé est le principal phénomène d'intérêt dans la discipline infirmière. Elle intègre notamment un nouveau concept dans sa théorie tel que « continuer dans les moments difficiles » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, pp. 115-116).

Parse décrit plusieurs assomptions, des croyances fondamentales de *l'humainunivers* dont cinq retenues en lien avec la thématique :

1. *L'humain est ouvert, choisissant librement un sens en situation, portant la responsabilité de ses décisions.* En vérité, l'être humain est libre et responsable de ses propres choix.

2. *L'humain est co-constituant continuellement des patterns*, c'est-à-dire que l'être humain est indivisible et toujours changeant. Il crée et fait naître des modèles (patterns) grâce aux échanges avec l'environnement.

3. *L'humain est en transcendant de manière illimitée avec des possibles*. L'univers, en effet, est infini et présente de nombreuses possibilités de changements des patterns de la personne : « Les possibles sont des options envisagées en tant que préférence. »

4. *Devenant c'est en co-constituant de manière rythmique avec l'humainunivers*. En vérité, l'humain s'adapte continuellement à l'environnement car il est toujours changeant.

5. *Devenant, c'est les patterns des valeurs prioritaires de l'humain*. L'humain va intégrer ce qui compte pour lui sur le moment, ayant pour but l'amélioration de sa qualité de vie et ce choix sera pris en temps voulu (Doucet & Maillard, 2011, pp. 26-27).

La théorie de *l'humaindevenant* est également basée sur quatre postulats, qui sont des principes fondamentaux acceptés ou non comme évidents. Deux postulats sont pertinents pour le thème :

- *L'illimitabilité*, c'est « le connaître indivisible sans bornes étendu à l'infini, le tout-à-la-fois de en se souvenant-en prospectant avec le maintenant émergent » (Doucet & Maillard, 2011, p. 30). En d'autres termes, c'est l'expérience humaine vécue, les humains appréhendant des options de manière unique avec l'univers (Doucet & Maillard, 2011, pp. 30-31).
- *La liberté* c'est « une libération interprétée contextuellement » (Doucet & Maillard, 2011, p. 31). Il s'agit d'une liberté sans fin alors que les humains « co-crésent » avec l'environnement. Elle représente les choix prioritaires mis en situation par la personne (Doucet & Maillard, 2011, p. 31).

En plus des assomptions et des postulats cités ci-dessus, Parse présente trois thèmes de la théorie de *l'humaindevenant* (Doucet & Maillard, 2011, p. 32).

- Le thème **sens** apparaît avec la dynamique humain-univers et fait référence au sens de la vie et à ses moments significatifs. Les expériences vécues influencent les valeurs. « Le sens est à la fois personnel et partagé, à la fois représentation et événement, et tout cela, sans frontière »

(Parse, 2003, p. 57). Chaque individu donne un sens à ses choix influencés par son passé en agissant mutuellement avec son environnement.

- Le thème **rythmicité** énonce que l'individu vit des expériences qui sont opposées, coexistant en rythme. Par exemple, lorsque quelqu'un fait preuve de générosité lors d'un événement, la générosité se place au premier plan tandis que son opposé, l'avarice, se place en retrait. Ce sont alors « deux dimensions du même rythme vécues simultanément » (Parse, 2003, p. 57) et selon un moment donné, la personne choisit de mettre en avant une dimension et de laisser en retrait la dimension opposée (Schneider, 2004).
- Le thème **transcendance**, autrement dit « en allant par-delà avec des possibles » (Doucet & Maillard, 2011, p. 123) comprend les rêves et les espoirs perçus dans les expériences multidimensionnelles. Il s'agit du choix que fait l'être humain de devenir avec des imaginables qui sont « toutes les différentes options pour être et devenir à travers une situation » (Schneider, 2004) et qui exprime la force de la transformation. Un vaste choix de possibles s'offre à l'homme tout en co-transcendant avec l'univers (Parse, 2003, p. 58).

Pour chacun des thèmes, il existe plusieurs concepts et paradoxes.

- *En valorisant, en langageant* sont les concepts retenus du thème **sens** (Doucet & Maillard, 2011, p. 32) :

En valorisant (Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011, pp. 37-38) l'humain appréhende des événements de la vie qui lui sont signifiants tout en abandonnant ce qui n'a pas de sens pour lui. L'humain fait des choix d'actes et de manières d'être en co-crédant avec son environnement. (Doucet & Maillard, 2011, p. 34)

En langageant (Parse, 1998, p. 40), c'est deux manières de communiquer : la communication non-verbale et verbale : « En parlant-en étant silencieux et en bougeant-en étant immobile » (Doucet & Maillard, 2011, p. 118). Il ne suffit pas de dire quelque chose pour communiquer avec la personne, mais le regard, le toucher, la posture, la tonalité et les gestes sont tout aussi importants que le langage verbal (Doucet & Maillard, 2011, pp. 34-35).

- *En révélant-en dissimulant, en habitant-en limitant, en connectant-en séparant* sont les concepts du thème **rythmicité** (Doucet & Maillard, 2011, p. 32) :

En révélant-en dissimulant (Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011 p.43), la personne cache ou révèle quelque chose de manière inconsciente ou consciente créant un rythme et donnant un sens à celui-ci. Ce concept fait référence au mystère que l'individu peut avoir (Doucet & Maillard, 2011, p. 35).

En habitant-en limitant (Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011, p.45), c'est une manière d'être unique dans un environnement offrant beaucoup de possibles. L'individu se comporte d'une manière unique en co-crédant des opportunités et des limitations en lien avec l'activité de son choix.

En connectant-en séparant (Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011, p. 45), fait référence à la fois à la solitude ainsi qu'à la communion. L'humain participe à certaines activités tout en ayant des idées. C'est un « flot cadencé » car l'humain est entouré d'individus lors d'activités mais seul à la fois dans son esprit (Doucet & Maillard, 2011, p. 36).

- *En ayant du pouvoir, en générant, en transformant* sont les concepts du thème **transcendance** (Doucet & Maillard, 2011, p. 32) :

En ayant du pouvoir (Parse, 1998, p. 47), l'individu proclame certaines vérités, valeurs, pensées ou rêves tout en sachant qu'il n'existe pas uniquement sa propre vérité et il est conscient qu'il peut se faire discréditer ou créer de l'indifférence par rapport à ses valeurs. C'est une manière de se propulser en avant, de se dépasser et enfin de se transformer grâce à la connaissance de ses propres limites ou celles de l'environnement/univers (Schneider, 2004).

En générant (Parse, 1998, p. 49), c'est la volonté de l'homme d'être à la fois comme les autres tout en voulant être différent, ce qui rend ce choix difficile de se démarquer de manière unique. L'humain crée de nouvelles façons d'être dans son univers qui est commun : « Chaque personne vit sa propre manière d'être semblable et différente de celle des autres » (Doucet & Maillard, 2011, p. 80). *En*

généralant, c'est créer des choix tout en ignorant les conséquences que peuvent engendrer ceux-ci (Schneider, 2004).

En transformant (Parse, 1998, p. 51) c'est un ressenti de « tension créative » afin de développer différentes manières d'être en lien avec les activités du quotidien. C'est à la fois transformer une perspective non familière en une perspective familière vue sous un nouveau jour. C'est appréhender des événements inconnus avec une nouvelle perspective et un regard élargi du monde (Doucet & Maillard, 2011, p. 37).

1.2.2 METACONCEPTS

1.2.2.1 PERSONNE

Selon Parse, la personne est un être indivisible, ouvert, imprévisible et toujours changeant. Il est libre de choisir ses orientations et se trouve dans un contexte de changement. Il crée ses propres patterns en interrelation avec son environnement. La personne est identifiable par ses patterns et vit son expérience de manière illimitée, touchant plusieurs sphères (culture, croyances, religion, valeurs, temporalité). Elle prend des responsabilités dans sa manière d'agir, avec ses propres valeurs et ses intentions. Une ouverture se crée grâce aux choix que la personne adopte en considérant que les limites sont dues aux restrictions que la personne s'impose. En définitive, « L'être humain unitaire est mystère » : il est imprévisible et son *pattern* est toujours en changement » (Pépin, Kérrouac & Ducharme, 2010, pp. 67-68).

1.2.2.2 SOIN

Les soins selon Parse sont « l'art de la science ». En effet, les savoirs du concept *humainuniverssanté* sont représentés par l'infirmière. Les soins sont basés sur l'humain en tant que personne unique et les soignants accompagnent la personne dans la direction qu'elle a choisie. Cela signifie que « le but de la pratique infirmière, selon la conception de l'humain en devenir, est la qualité de vie selon le point de vue de la personne, de la famille ou de la communauté » (Parse, 1998, 2002, cité par Doucet & Maillard, 2011). La présence vraie fait partie intégrante des soins ; elle est un atout pour viser la qualité de vie car elle est basée sur une écoute active et sans jugement.

L'infirmière est témoin des expériences vécues qualitatives de la personne, mais aussi de la famille et/ou de la communauté, retirant ainsi un sens de la situation. Elle mobilise les ressources de ces

dernières tout en tenant compte de leurs possibilités ainsi que de leurs restrictions en visualisant une transformation possible.

1.2.2.3 SANTE

La santé est une expérience subjective d'où chaque individu retire ses propres expériences. La notion de santé ne peut pas être une norme, ni être quantifiée ou qualifiée, mais elle est propre à chacun. Il s'agit d'un processus dynamique, qui englobe les différentes facettes de l'humain. Elle comprend l'humain et l'univers en interrelation constante, ainsi que l'humain en situation qui requiert une implication personnelle en lien avec *l'humainuniverssanté* (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68).

1.2.2.4 ENVIRONNEMENT

L'environnement et la personne sont en continuelle interaction, en « co-crédation avec leurs patterns rythmiques respectifs » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68). L'univers, dans la théorie de Parse, remplace l'environnement et dénote que la personne-univers ne fait qu'un et se nomme alors *humainunivers* (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 68).

1.3 QUESTION DE RECHERCHE

Parse s'intéresse aux expériences vécues du patient et son idée principale est « d'être avec », en « présence vraie » avec le patient et son entourage. Elle cherche notamment à expliquer la signification de l'expérience afin de guider l'infirmière pour une meilleure qualité de vie. Notre problématique amène à une description de l'expérience vécue des patients souffrant de douleur chronique. La douleur étant un ressenti subjectif et une perception singulière, c'est entre autre à la personne de choisir comment elle veut affronter et accepter cette chronicité en partenariat avec les soignants. Pour cette raison, la théorie de Parse nous a semblé pertinente pour cette revue de littérature.

Quelles sont les expériences vécues des personnes âgées de 65 ans et plus, souffrant de douleur chronique en soins palliatifs ?

2. METHODE

Nous nous sommes basées sur la méthode PICOT pour élaborer nos termes MESH afin de trouver des articles dans la cible souhaitée.

Les principales bases de données utilisées étaient CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) et PubMed.

PubMed est l'interface officielle de MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) qui est une base de données bibliographique médicale et multilingue. CINAHL est une base de données spécifique à la littérature en soins infirmiers.

Les mots clés retenus :

- Expérience vécue
- Douleur chronique
- Soins palliatifs
- Personnes âgées

Les recherches documentaires ont été effectuées tout au long du travail dès le mois d'octobre 2014.

A partir des termes MESH des bases de données, nous avons trouvé 2927 articles. Nous avons tout d'abord sélectionné les articles par rapport aux titres à partir des critères d'exclusion ci-dessous:

- L'âge
- La douleur aiguë
- Les démences
- La prise en soins thérapeutique
- Les articles centrés sur l'expérience vécue des soignants
- La date de publication (dès 2005)
- La douleur uniquement psychique

Après cette première sélection, il restait 281 articles.

Le deuxième tri d'articles s'est fait grâce à des critères d'exclusion par rapport aux résumés des articles:

- Pas de données sur l'expérience vécue des patients

- Troubles psychiatriques

Après cette deuxième sélection, 31 articles ont été retenus. Nous avons davantage d'études qualitatives avec de petits échantillons. En effet, notre problématique étant descriptive, sur l'expérience de la douleur, les articles ne pouvaient pas être généralisables. Après lecture, les 12 articles les plus pertinents ont été sélectionnés pour la revue de littérature, c'est-à-dire ceux qui décrivent une expérience avec les douleurs chroniques ou en soins palliatifs. Nous avons également deux articles qui mentionnent Parse, l'ancrage théorique de notre travail ainsi qu'une étude quantitative, décrivant l'épidémiologie de la douleur chronique.

Critères d'inclusion :

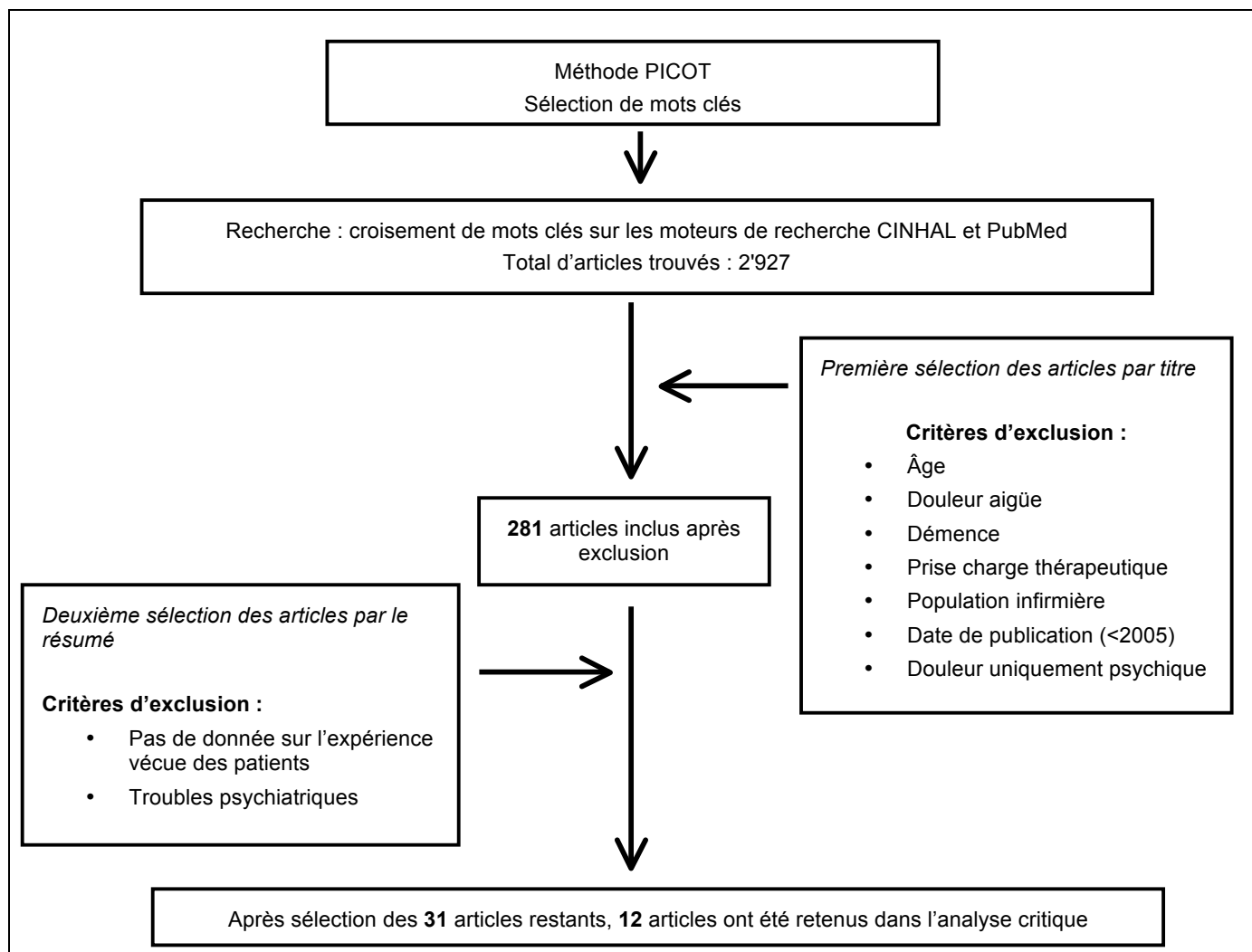
- L'expérience vécue
- La douleur chronique
- Les soins palliatifs
- Les personnes âgées
- La date de publication (dès 2005)
- La théorie de R. R. Parse

Chaque article retenu comporte au moins un des critères ci-dessus.

PICOT	Termes MESH	Termes CINHAL	PubMed
P. Adultes âgés de 65 ans et plus	Patients Elderly patients Aged, 65 and over	Patients Elderly patients Aged, 65 and over / below	Elderly patients Elderly inpatients
I. Description du vécu	Description Experience	Description Experience	Description Experience Patients experiences
C. Soins palliatifs	Terminal care Palliative care	Palliative care Terminal care	Terminal care Palliative care
O. Expérience de la douleur chronique	Pain Suffering Experience Chronic pain	Patients experiences Suffering Suffering patients Pain experience Chronic pain	Patients experiences Pain Chronic pain
T. Fin de vie	End-of-life	End-of-life End-of-life pain	End-of-life Terminal care pain

1.1. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté ci-dessous.



3. RESULTATS

Les résultats sont divisés en quatre chapitres selon les métaconcepts de la science infirmière; environnement, soins, santé et personne. Les 12 articles étudiés sont mis en évidence selon les dires des personnes ayant participé à élaborer le contenu des différents articles.

3.1 L'ENVIRONNEMENT

Une étude sur la prévalence de la douleur en Europe énonce que la douleur du patient perçue par autrui peut générer un sentiment d'incompréhension par son entourage : « la plupart des participants pensent que leur entourage n'est pas empathique face à leur douleur et ne comprennent pas les effets négatifs de celle-ci » (Breivik et al., 2006, p.307). Cela implique que les personnes ne se livrent pas forcément à leur entourage sur leur douleur, de peur de les surcharger émotionnellement selon une étude suédoise de l'expérience de la douleur (Larson, & Wijk, 2007). De plus, dans cet article, différentes stratégies telles que l'inactivité, la médication, l'exercice, l'application de chaud ou froid et la médecine alternative sont adoptés par le patient afin de gérer sa propre douleur. Mais aussi l'écoute de la musique, le fait de trouver des positions antalgiques, des moyens accessoires et la lecture sont d'autres méthodes qu'emploient les souffrants afin de pallier la douleur (Robinson, K et al., 2013). Par ailleurs, selon Borg (2014), dans une étude française, les patients souffrant de fibromyalgie parviennent moins à évaluer des situations douloureuses chez autrui en comparaison avec ceux qui souffrent de sclérose en plaque.

La vie quotidienne inclut également la sphère sociale, comme par exemple la relation avec la famille et les amis. Dans l'enquête de Breivik (2006), les relations sexuelles (n=3'708) puis le maintien du lien familial et amical (n=4'786) sont réduits d'un quart, voire de moitié pour chacun des participants sur 15 pays faisant partie de l'Union Européenne et Israël.

En ce qui concerne la profession, il est écrit dans l'article de Breivik (2006) qu'il existe un impact sur le statut de leur emploi pour 26% des personnes (n=4'215). Certaines avouent qu'il est difficile de travailler hors du domicile, 19% ont perdu leur emploi à cause des douleurs (n=4'336). Les responsabilités dans leurs fonctions professionnelles ont été modifiées pour 16% d'entre elles (n=4'336). L'article met en évidence un coût lié à la perte de productivité, le temps de travail étant diminué. Une perte salariale est aussi observable car les individus sont contraints à réduire leurs heures de travail voire à cesser toute activité professionnelle (Breivik, 2006; Robinson, K. et al., 2013). De plus, la perte financière est compensée par des aides sociales (AVS, AI) ce qui représente des coûts supplémentaires supportés par le reste de la société.

Selon l'étude épidémiologique américaine de K. Smith (2010), la douleur est présente chez 26% des personnes âgées non institutionnalisées (n=4'703) lors de leurs deux dernières années de vie. La douleur est donc présente chez plus d'1/4 de l'échantillon. Elle s'accroît dans le dernier mois de vie avec une prévalence de douleur de 46% (n=4'703). C'est une manifestation commune mais chacun la ressent différemment. De plus, la perception de la douleur chez les femmes est plus intense que celles des hommes et diffère selon les ethnies. Cet article démontre que la douleur est un symptôme propre à chacun.

3.2 LE SOIN

Dans l'article de K. Smith (2010) mentionné ci-dessus, les soignants expliquent qu'il faut anticiper la douleur lorsque la fin de vie est proche à l'aide d'ajustements thérapeutiques et de médecines alternatives. Pour cela, l'auteur suggère que les médecins devraient se concentrer davantage sur la gestion de la douleur chronique plutôt que sur la maladie en phase terminale et faire référence à des médecins spécialisés dans ce domaine afin de la pallier au mieux. Il est noté que la prise en soins de la douleur chez les personnes âgées est souvent sous-estimée dans les hôpitaux malgré une augmentation de la douleur en fin de vie. Selon Breivik (2006), certains des participants ont l'impression que les médecins ne s'intéressent qu'à la maladie en tant que telle plutôt qu'à la douleur. Ces patients ressentent une incapacité de la part des médecins par rapport à la gestion de ce symptôme.

Selon l'article de Hayle (2013), les patients âgés anglais atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) bénéficient de moins de soins spécialisés que des patients atteints de cancer avancé. Or, l'accès en soins palliatifs dans les maisons de retraite améliore les symptômes physiques tels que la douleur, la respiration et le sommeil des patients. Ceux-ci se sentent plus confiants face à leur futur et cela engendre une diminution de la fréquence d'hospitalisation ainsi qu'un maintien adéquat de la vie sociale. Un accès aux soins palliatifs spécialisés permet une meilleure compréhension de la pathologie et semble changer le point de vue des patients envers leur diagnostic incurable et leur maladie. L'importance pour les résidents, âgés de 63 à 77 ans, est de vivre au jour le jour avec leur maladie, avec une prise en soins holistique se centrant sur la qualité de vie et sur une gestion des symptômes.

En Allemagne, les craintes exprimées par les patients nécessitant des soins palliatifs en maison de retraite sont une dépendance aux soins et un isolement social (Strohbiecker et al., (2011)). Ils aimeraient garder un contrôle de leur vie et entretenir des liens sociaux. Les maisons de retraite sont avant tout un lieu de vie et non pas un établissement de santé, c'est pourquoi une approche centrée sur

les valeurs et les souhaits des patients vise l'interaction interpersonnelle et l'indépendance des résidents. Cette notion ressort aussi dans l'article de Lloyd-Williams (2007), qui met en lumière la nécessité de partager avec les soignants les valeurs des patients d'origine anglaise, mais aussi de questionner sur la fin de vie afin d'offrir des soins de qualité, efficaces et adaptés aux personnes âgées. La majorité des patients veut avoir un contrôle décisionnel concernant leur santé contrairement à une minorité qui souhaite être guidée par les médecins.

Deux articles cités (Addington-Hall & O'Callaghan) dans la revue de littérature internationale de Robinson, J. (2014) ont comparé le contrôle des symptômes de la douleur entre un hôpital et une maison de retraite. Ceci a révélé qu'il y a une meilleure gestion de la douleur en maison de retraite qu'en milieu hospitalier (81% vs 39%, n=40).

Dans la revue de littérature de Robinson, J. (2014), la plupart des patients et des familles se sentent impliqués dans la prise de décision des soins et des traitements en fin de vie. Cette implication peut être limitée par le manque d'information sur les soins et les traitements, le manque de connaissances sur l'état général du patient et l'incertitude du diagnostic. Cette revue souligne également que 80% des participants (n=40) sont satisfaits de la prise de position des soignants dans les choix médicaux (Addington-Hall et O'Callaghan). Selon Robinson, K. (2013), il est vrai que les patients n'ont que très peu d'informations quant à la médication prescrite par rapport aux effets secondaires et aux risques de dépendance. Les patients ressentent un besoin de recevoir des informations et de prise en considération de la part des médecins. La plupart des participants expriment un manque de connaissance de la part des médecins sur la douleur chronique ainsi que des erreurs de diagnostics, un manque d'implication ainsi que des investigations inappropriées, ce qui provoque chez les patients un sentiment de mise à l'écart, de contrariété et d'impuissance. L'attitude des médecins est perçue souvent comme dédaigneuse et indifférente. De plus, certains patients sont préoccupés par les effets secondaires ou par l'accoutumance que peuvent engendrer les traitements antalgiques. Ils ne ressentent notamment pas l'effet escompté par ce type de médication (Breivik et al., 2006). La considération du patient en tant qu'humain et la compréhension de sa douleur par l'infirmière sont vécues comme positives. La présence de l'infirmière est importante pour que celui-ci se sente écouté, rassuré et compris (Larson, & Wijk, 2007).

3.3 LA SANTE

Dans plusieurs articles sélectionnés, nous relevons des conséquences physiques et psychiques sur les vies quotidiennes telles que des troubles du sommeil, une mobilité réduite, une diminution de la capacité à effectuer les tâches ménagères ainsi qu'une incapacité à conduire (Beryl Pilkington & Kilprattick, 2015 ; Breivik et al., 2006 ; T. Brown et al., 2010).

REPERCUSSIONS SUR LE PSYCHIQUE

Dans l'article de Lloyd-Williams (2007), une étude qualitative impliquant des personnes âgées en bonne santé, a pour sujet central la mort et l'accompagnement en fin de vie. Il en ressort chez les patients une peur de devenir un fardeau pour les proches ou encore une angoisse face aux incertitudes entourant leur décès. Les participants ont peur de mourir dans de mauvaises conditions, de ne pas choisir la situation dans laquelle ils vont mourir. Selon une étude nationale mentionnée dans l'article de K. Smith (2010), une mort sans douleur est l'un des 44 facteurs les plus importants pour un décès souhaité. C'est pour cela qu'il est nécessaire de parler des soins de fin de vie ainsi que des directives anticipées avec les personnes concernées afin que les soins prodigués soient efficaces et appropriés pour un accompagnement en fin de vie (Lloyd-Williams et al., 2007).

Selon une étude canadienne, la souffrance est perçue par les patients comme une déception, semblable à une perte de liberté et d'intégrité. Les sentiments lors des entrevues avec les patients sont la solitude, la tristesse, la colère, la hantise, la dépression et la perte. La douleur est aussi perçue comme une fatalité. Les patients qui vivent avec leurs angoisses et leur solitude se sentent dévastés et incompris par rapport au ressenti de leur douleur (Beryl Pilkington & Kilpatrick, 2008). Selon Breivik (2006), une baisse de la concentration, de l'efficacité et un sentiment d'incapacité sont observés chez les patients lorsque la douleur est présente. De plus, 16% des patients sur 4'696 souhaitent mourir lorsque la douleur est insupportable. La douleur provoque une baisse de l'estime de soi accentuée par le manque de compréhension de l'entourage et du corps médical. Sur 4808 personnes de 15 pays européens et Israël, 21% ont été diagnostiqués avec une dépression à cause de la douleur chronique (Breivik et al., 2006).

Selon l'article de Borg (2014), les patients souffrant de fibromyalgie et de sclérose en plaque sont plus sujets à une dépression que le groupe contrôle n'ayant pas de douleur.

Dans l'article de Robinson, K. (2013), l'idée de dépendance et de manque de contrôle de la douleur se ressentent chez les participants. En effet, il s'agit d'une incapacité à se projeter dans le futur car la douleur est fluctuante et les personnes doivent vivre dans l'incertain et l'imprévisible tout en subissant les modifications que peut engendrer la douleur sur le plan physique et psychique. Outre le fait de ne

pas vouloir penser à la souffrance, celle-ci est également difficile à expliquer tout en étant omniprésente dans les esprits. Selon un témoignage, on ne peut l'oublier et il faut vivre avec. La douleur permet, cependant, de se pencher sur le passé en pensant à des moments ou à des personnes agréables et d'espérer le meilleur pour ses proches (Beryl Pilkington & Kilpatrick, 2008). Dans ce même article, des participants trouvent l'espoir et le courage par la prière, espérant une meilleure qualité de vie et une amélioration de leurs symptômes grâce à la foi.

REPERCUSSIONS SUR LE PHYSIQUE

Dans l'article de Strohbuecker (2011), l'aspect physique des personnes étudiées n'est pas une priorité bien qu'elles aient toutes des conséquences de leur maladie chronique, de la douleur ou de la fragilité. L'important est de se sentir confortable dans la globalité. La déficience physique de type fonctionnelle devient un problème lorsque l'autonomie est menacée. Pourtant, selon Robinson, K. (2013), les participants à l'étude démontrent les conséquences émotionnelles que peut provoquer la douleur chronique notamment au niveau de l'humeur. La perception de leur corps est différente, ils le décrivent comme vieilli, avec une perte ou prise de poids. La qualité de leurs cheveux est également modifiée et l'image corporelle ne semble plus en adéquation avec leur âge réel.

L'article de Beitz (2005) met en évidence une perturbation de la qualité de vie aux Etats-Unis lorsque les patients décrivent une perte de mobilité due à la douleur, des habitudes de sommeil perturbées et une modification des habitudes alimentaires. La revue de littérature de Robinson, J. (2014) appuie également que les patients et la famille priorisent un soulagement de la douleur efficace ou un maintien du confort plus que la guérison de la maladie. Beryl Pilkington & Kilpatrick (2008) appuient que la souffrance est vécue comme une perte d'autonomie, conséquence de la souffrance. Selon l'article de Breivik (2006), 50% de 4'763 participants se sentent fatigués continuellement et environ 32% de 4'737 patients ont le sentiment d'être plus âgés qu'ils ne le sont réellement. Selon les participants, la douleur ne leur permet pas de se concentrer ou encore de dormir adéquatement.

3.4 LA PERSONNE

Dans la revue de littérature de Robinson, J. (2014), la famille est considérée comme une ressource pour les patients. Elle ressent le stress du patient lorsqu'elle l'assiste dans sa douleur. Il est important pour le participant d'être soigné et de mourir à domicile ou dans des lieux de soins palliatifs adaptés. Ceci démontre que les participants préfèrent se sentir entourés de leur famille ou être dans des lieux familiers. Les patients, et particulièrement les familles, sont affectés par le manque d'informations des soignants ou par une difficulté à comprendre le langage médical.

L'article de Larson & Wijk (2007) n'explique pas clairement quelles sont les ressources des patients, cependant l'un d'entre eux dit apprécier la posture d'aide et d'écoute des infirmières face à la souffrance qu'il endure.

L'article de Beryl Pilkington & Kilpatrick (2008), une recherche selon la théorie de Parse, décrit un concept sur les patients réussissant à vivre avec leur douleur grâce à un processus d'acceptation, malgré la persistance de la douleur. Ainsi le patient met en œuvre des stratégies afin de vivre avec cette souffrance. Dans l'article de T. Brown (2011) - une étude américaine sur l'expérience de la douleur - les stratégies sont la médication, l'inactivité physique ou le traitement alternatif comme l'application locale de chaud ou de froid. Par ailleurs, il est souligné dans l'article de Strohbuecker (2011) que le souhait de garder des liens sociaux est important et que la famille représente une force et une identité. Or, dans l'article de Lloyd-Williams (2007), l'appréhension de la fin de vie par les personnes âgées est décrite comme une peur de devenir un fardeau pour les autres. Ce point de vue est renforcé par l'étude qualitative de Strohbuecker (2007), dans laquelle la mort n'est pas une préoccupation majeure, contrairement aux craintes liées à la dépendance à l'autre. De plus, dans l'article de Beryl Pilkington & Kilpatrick (2008), la solitude liée à la perte d'un proche ou simplement le sentiment d'être seul peuvent être vécus comme une douleur.

3.2 TABLEAU COMPARATIF

Voici ci-dessous le tableau comparatif de nos 12 articles.

Tableau 1. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment European Journal of Pain, 2006 Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D.	N= 4839 Âgés de plus de 18 ans ayant des douleurs chroniques à domicile. Europe et Israel Etude quantitative	Démontrer la prévalence de la douleur chronique, l'attitude d'autrui face aux personnes atteintes de douleurs et perceptions et impacts de leur douleur. Connaître les traitements reçus ainsi que leurs efficacités	Enquête téléphonique (Computer Assisted Telephone Interview (CATI) method) dans 15 pays Européens et Israël durant le printemps et début été 2003. Deux questionnaires ont été utilisés. 1 ^{er} : Mettre en avant la prévalence de la douleur chronique 3 conditions doivent être remplies pour pouvoir accéder au second questionnaire de 44 questions.	Impacts sur les activités de la vie quotidienne, le travail et sur le plan émotionnel. 79% des personnes disent que la douleur augmente en journée résultant de leur activité 21% ont été diagnostiqués avec une dépression due à leur souffrance L'étude montre les attitudes et croyances des personnes à propos de leur douleur.	Agés de 18 ans à plus. Pas de consentement écrit des patients Hôpital, EMS non inclus, car pas de téléphone. Femmes et personnes âgées plus inclines à répondre. Refus de répondre à quelques questions, ne connaissaient pas la réponse ou la question n'était pas applicable pour eux. Forces : douleur chronique et étude épidémiologique.

FICHE DE LECTURE 1

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Constructing the experience of chronic pain through discourse Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 2013. Robinson, K. Harmon, D., Kennedy, N. &	N= 5 (4 femmes et un homme) provenant d'un hôpital en Irlande. Âgés entre 25 et 78 ans. Patients de plus 18 ans et ayant expérimenté la douleur chronique. Sont exclus les personnes ayant un trouble auditif et un trouble de la parole.	Examiner le type de discours/langage utilisé par les patients atteints de douleurs chroniques tout en décrivant leurs expériences. Elle démontre l'importance de la profession de l'ergothérapie à travers les douleurs chroniques.	Les auteurs ont utilisé la « méthode de l'entrevue semi-structurée ». Le fil conducteur des entretiens est : la vie au quotidien avec une douleur chronique incluant la sphère sociale, les tâches ménagères, le travail, la routine. La récolte des entretiens a été inspirée par la pensée de M. Foucault.	Trois sortes de discours ont été exprimées par les participants : Le 1 ^{er} de type moral décrit comme étant les bons et mauvais comportements. Les participants se décrivent, expliquent la réaction d'autrui par rapport à leur douleur, la variation de leur douleur puis les techniques de gestion de la douleur sont ressorties lors des entretiens. Le 2 ^{ème} comme un « personal tragedy » montre que des conséquences négatives de la douleur chronique émergent tant sur le plan social, physique, financier et émotionnel. Le 3 ^{ème} au niveau biomédical a été largement critiqué par les participants. Ils ne sentent pas bien examinés et font part des erreurs médicales, des interventions qui ne sont pas adéquates puis des traitements qui ne sont pas adaptés par rapport à leur douleur. La douleur a une composante biopsychosociale et spirituelle.	Etude qui décrit ou explore un phénomène mais qui ne peut pas être exhaustif. De part, le petit échantillon choisi mais aussi parce qu'il s'agit d'une étude qualitative. Les maladies chroniques des participants sont toutes différentes. Réaction différente face au diagnostic. La différence d'âge dans l'échantillon est trop importante. L'étude s'intéresse surtout aux ergothérapeutes mais n'en parle qu'à la fin de l'étude, il nous a été difficile de faire des liens entre le début de l'article et la fin. Force : douleur chronique

FICHE DE LECTURE 2

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Pain experience of the elderly American Society for Pain Management Nursing, 2011 T. Brown, S., K. Kirkpatrick, M., S. Swanson, M. & Leigh McKenzie, I.	N= 124. Âgés de plus de 60 ans, parlant anglais et relativement indépendants. Recherche descriptive États-Unis (sud-est)	Evaluer la prévalence de la douleur, décrire l'expérience de la douleur et déterminer les stratégies à la gestion de cette douleur.	124 étudiants désignent une personne âgée pour répondre aux questionnaires. Les instruments de mesures ont été le Mini McGill Pain Questionnaire (SF-MQP) Le The Brief Pain Inventory (BPI) et le McCaffery and Pasero's Initial Pain Assessment Tool.	90% des personnes âgées ont une douleur dans le mois qui suit le commencement de l'étude. Pour 41% la douleur est perçue comme inconfortable, horrible ou atroce. La douleur musculo-squelettiques a été la douleur prédominante et la meilleure stratégie de gestion était celle de l'inactivité. L'étude montre sur quels points la douleur perturbe la vie quotidienne (la marche, l'humeur, enthousiasme pour la vie, sommeil, relationnel). Stratégies de gestion de douleur : médication, inactivité, traitement alternatif, chaud/froid.	Les auteurs n'abordent pas les limites dans l'article. Les biais de sélections par les étudiants, non professionnels. Une répartition inégale par tranche d'âge. Hommes/femmes non proportionnels 1 pour 3. Les différents types de douleurs ne sont pas différenciés. Force : douleur chronique

FICHE DE LECTURE 3

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Pain-related mood influences pain perception differently in fibromyalgia and multiple sclerosis Journal of Pain Researche, 2014 Borg, C., Padovan, C., Antérion, C., Chaniel, C., Sanchez, A., Godot, M., Peyron, R., De Parisot, O. & Laurent, B.	N= 36 (cas) N= 31 (groupe contrôle) Etude cas-témoins. France	Montrer la perception de la douleur chez des patients atteints de sclérose en plaque et fibromyalgie à l'aide de trois échelles graduées de 1 à 10.	1. La dépression et l'anxiété sont évaluées avec le « Self-assessment Questionnaire of Depression » (QD2A) pour évaluer les conséquences de la douleur. 2. « the French version of the Situational Pain Questionnaire » (SPQ) 30 items. Test effectué deux fois par chaque participant : la première imaginant leur propre douleur pour une situation donnée et la seconde en imaginant une autre personne dans la même situation. 3. Appréciation de la douleur de l'expression faciale en utilisant « Sensivity to Expressions of Pain Test » (STEPTest).	Les patients atteints de fibromyalgie et de la sclérose en plaque avec douleur ont montré un taux plus élevé de dépression et d'anxiété par rapport au groupe contrôle. D'après l'échelle SPQ, les patients atteints de fibromyalgie sont moins capables de différencier des situations douloureuses. Les patients atteints de fibromyalgie ont montré une détresse mentale (dépression et anxiété) par rapport au groupe contrôle. Les aspects psychologiques (émotions, empathie), spécialement chez les patients atteints de fibromyalgie, influencent le jugement de la douleur.	Echantillon limité. Hommes/femmes ne sont pas répartis équitablement. Le groupe contrôle n'est pas décrit précisément comme en bonne santé. Le type d'étude n'est pas spécifié. Force : douleur chronique

FICHE DE LECTURE 4

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
The epidemiology of pain during the last 2 years of life American college of physicians, 2010 K. Smith, A., Stijacic Cenzer, I., J. Knight, S., A. Puntillo, K., Widera, E., A. Williams, B., Boscardin, J, & E. Covinsky, K.	N= 4703 participants âge moyen : 75.7 ans Personnes âgées non institutionnalisées ayant des douleurs modérées à sévères Etude épidémiologique dans laquelle les données ont été séparées en 24 études cohortes.	Démontrer la prévalence et la corrélation entre la douleur et les 2 dernières années de vie.	L'étude a utilisé des bases de données de 1994 à 2006 de <i>The Health and Retirement Study</i> (RHS) sur des personnes non institutionnalisées ayant des douleurs modérées à sévères. Ils étudient la corrélation de la douleur dans les deux dernières années de vie de cet échantillon. Les participants ont été placés dans 24 études cohortes entre leur dernier entretien et leur décès.	La prévalence de la douleur 24 mois avant la mort était de 26%. La prévalence est restée stable jusqu'à quatre mois avant la mort, puis elle a augmenté, atteignant 46% dans le dernier mois de la vie. La douleur est présente chez plus 1/4 des personnes âgées pendant les deux dernières années de leur vie. Les cliniciens devraient se concentrer davantage sur la gestion de la douleur chronique que sur les maladies en phase terminale.	19% des informations étaient données par procuration ce qui rendaient les informations telles que la cause, la localisation, et le traitement de la douleur, pas disponibles. Les causes, la localisation et le traitement de la douleur sont des données subjectives. Forces : douleur, étude épidémiologique
FICHE DE LECTURE 5	Etats-Unis				
Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review Palliative medicine, 2014 Robinson,J., Gott, M., Ingleton C.	Revue de la littérature internationale d'études quantitatives et qualitatives sur les expériences en soins palliatifs. N= 32 articles Nouvelle-Zélande	Synthétiser des données actuelles de l'expérience vécues des patients et des familles en soins palliatifs dans un milieu hospitalier aigu afin d'en avoir une meilleure compréhension.	Les bases de données MEDLINE, CINHAL, EMBASE, Cochrane et psycINFO ont permis de trouver des études entre janvier 1990 et novembre 2011. 32 études ont été retenues sur les 301 du départ.	Les participants expriment une préférence pour être soignés et mourir à la maison ou dans un centre spécialisé en soins palliatifs, cependant les hôpitaux continuent à jouer un rôle important dans la prestation de soins en fin de vie. Dans la majorité des pays, les patients décèdent en milieu hospitalier et beaucoup sont admis durant leur dernière année de vie.	Limité à l'anglais et à la recherche grise. D'autres recherches seraient nécessaires pour étudier l'expérience des patients et des familles en se focalisant davantage sur les aspects de soins. Douleur peu abordée Forces: qualitative et quantitative, expériences en soins palliatifs.
FICHE DE LECTURE 6					

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
Patient experiences of pain and pain management at the end of life : a pilot study Journal Pain Management Nursing, 2007 Larsson, A. & Wijk, H. FICHE DE LECTURE 7	N=3 (2 hommes et une femme) Âgés entre 54 et 82 ans Etude qualitative selon R. Parse. atteints d'une maladie cancéreuse en fin de vie, ayant un traitement antalgique avec une pompe externe. Suède, Göteborg	Améliorer la compréhension de l'expérience de la douleur du patient. L'article se concentre sur la relation entre la douleur et la façon dont le patient la vit.	Entretiens : 1. visites quotidiennes aux patients hospitalisés et ambulatoires pour une évaluation de la douleur. 2. L'éducation thérapeutique de la douleur chronique. 3. Évaluation de l'intensité de la douleur (EVA), la qualité de la douleur. 4. Contact téléphonique hebdomadaire pour le suivi de la gestion de la douleur. 5. Une visite à domicile toutes les six semaines pour examiner le cathéter intrathécale et à prendre part à la situation pour le patient et la famille.	Trois thèmes selon Parse : Le 1 ^{er} thème (sens) : décrit comment les patients analysent la signification de leur douleur lorsqu'ils apprennent qu'ils ont un cancer. Le 2 ^{ème} thème (<i>rythmicité</i>) : décrit les diverses stratégies que les patients adoptent suite au diagnostic. Le 3 ^{ème} thème (<i>transcendance</i>) : décrit la transformation que la vie prend. Le cancer et la gestion est en relation avec l'expérience, afin de pourvoir à une bonne santé et une qualité de vie. Une bonne gestion de la douleur permet de reprendre leurs activités, de sociabiliser, de se sentir bien et de se sentir en sécurité.	Les auteurs n'abordent pas les limites dans l'article. Echantillon limité à 3 personnes Une seule ville, un seul hôpital et dans un seul programme. Forces : douleur, Parse

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
<p>The lived experience of suffering : A Parse research method study</p> <p>Science Quarterly, 2008</p> <p>Beryl Pilkington, F. & Kilpatrick, D.</p> <p>FICHE DE LECTURE 8</p>	<p>N=12 Personnes âgées entre 74 et 98 ans provenant de deux différentes institutions au Canada.</p> <p>Étude phénoménologique-herméneutique selon la théorie R. Parse.</p>	<p>Améliorer la compréhension de vivre avec une souffrance selon une approche phénoménologique-herméneutique de R. Parse.</p> <p>C'est une étude phénoménologique car il s'agit d'une description du vécu de l'expérience de la douleur et herméneutique car les données sont interprétées selon la théorie de l'humain-devenant.</p>	<p>Les données sont récoltées selon une discussion entre la personne et le soignant en présence vraie.</p> <p>1^{ère} étape : discussion entre le chercheur et le participant.</p> <p>Description de l'expérience de la douleur.</p> <p>2^{ème} étape : Reformulation de la part du participant et ensuite du chercheur de la description de l'expérience vécue de la douleur</p> <p>3^{ème} étape : l'interprétation heuristique est la mise en lien avec les concepts et principes de R. Parse. Les concepts sont ensuite transposés au vécu de la douleur en concepts précis présents dans la méthode de Parse.</p> <p>Dans l'article, il n'est pas spécifié qu'il y ait une validation de l'interprétation par le patient.</p>	<p>La plupart des termes ressortant des entrevues sont : « solitude - douleur – tristesse - dévasté - hanté - perdu - dépressif. »</p> <p>La douleur était aussi décrite comme étant la conséquence d'une perte d'un proche ou autre ressortant comme étant une désolation.</p> <p>Le chercheur présente 3 concepts : « unbounded desolation » ou désolation sans fin, « resolute acquiescence » ou acquiescement résolu : réussir à vivre avec la douleur en l'acceptant du fait que la douleur soit persistante.</p> <p>Le troisième concept est le « benevolent affiliation » ou affiliation bienveillante autrement dit, la personne crée des moyens pour vivre avec la souffrance.</p>	<p>L'article n'explique pas le concept de douleur en détail, il ne consiste qu'à des expériences vécues subjectives de la douleur.</p> <p>Biais de sélection car la douleur n'est évaluée que sur une tranche d'âge de personnes âgées en institution.</p> <p>Le type de recherche n'est pas explicite, faut-il comprendre qu'il s'agit d'une recherche selon la méthodologie de Parse ?</p> <p>Force : Parse</p>

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
<p>The end of life: a qualitative study of the perceptions of the people over the age of 80 on issues surrounding death and dying</p> <p>Journal of pain and symptom management, 2007</p> <p>Lloyd-Williams, M., Kennedy V., Sixsmith,A., Sixsmith, J.</p> <p>FICHE DE LECTURE 9</p>	<p>N= 40 (24 femmes et 16 hommes) âgés entre 80 et 89 ans et vivant seuls.</p> <p>Angleterre (Manchester et Liverpool)</p> <p>Etude qualitative transversale, une théorie ancrée selon Charmaz</p>	<p>Le but de l'étude est de savoir comment les personnes âgées appréhendent la fin de vie et la mort.</p>	<p>40 personnes ont été choisies aléatoirement afin de refléter la diversité de l'âge, le sexe, la santé, et le milieu socio-économique pour répondre à des entretiens semi-structuré.</p>	<p>Peur de devenir un fardeau pour les autres, une angoisse de ne pas savoir comment ils vont mourir</p> <p>Peur de mourir dans de mauvaises conditions, de ne pas choisir la situation dans lesquelles ils vont mourir.</p> <p>Nécessité de parler des soins de fin de vie et des directives anticipées. Les expériences des personnes âgées sont importantes pour des soins efficaces et appropriés dans l'accompagnement en fin de vie.</p>	<p>L'étude a été limitée par le fait que la majorité des personnes âgées interrogées étaient majoritairement indépendantes et en bonne santé. Ce qui les menait peu à penser à la mort.</p> <p>La question de la douleur et des soins palliatifs est peu abordée.</p> <p>Forces : L'appréhension des personnes âgées face à la mort.</p>

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
The lived experience of having a chronic wound : a phenomenologic study MEDSURG Nursing, 2005 Beitz, J M., Goldberg, E.	N= 16 (4 hommes et 12 femmes) âgés de 75 à 98 ans. Aux USA, à Philadelphie Étude phénoménologique descriptive	Explorer l'expérience vécue des personnes vivant avec une maladie chronique et décrire ce que cela signifie pour eux. Sensibiliser les professionnels de santé et autres soignants aux plaies chroniques.	Entretiens avec deux chercheurs, enregistrés sur bandes sonores, questions ouvertes et fermées.	Plusieurs thèmes communs ressortent mais ceux qui ont le plus d'impact sur leur vie quotidienne sont le vécu de la douleur chronique et la perte de mobilité.	Les limites ne sont pas nommées dans la revue. L'échantillon est petit et la revue parle de plaie chronique alors que notre problématique se focalise sur la douleur chronique. Force : vivre avec la chronicité
FICHE DE LECTURE 10					
Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany : focusing on living, not dying <i>International Journal of Palliative Nursing</i> 2011, Vol 17, No 1 Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., Voltz R.	N= 9 (7 femmes et 2 hommes) âge moyen : 86,5 ans. Maison de retraite en Allemagne, à Cologne Maladies chroniques Etude qualitative descriptive	Explorer les besoins en soins palliatifs des résidents (qui ne sont pas encore entrés dans la phase terminale) dans une maison de retraite en Allemagne	Des entretiens semi-structurés épisodiques ont été menés auprès de résidents souffrant d'une maladie chronique ou de fragilité. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio, transcrits et analysés en utilisant une approche de théorie ancrée (construire une théorie à partir des données du terrain).	Leurs besoins étaient multidimensionnels (physique et social). Les données démontrent la valeur pour les résidents d'être socialement actifs et de conserver le contrôle sur la vie quotidienne. La culture des maisons de soins devrait être modifiée pour une approche plus centrée sur la personne afin de maximiser l'interaction personnelle et l'autodétermination.	Petit échantillon, manquant dans la diversité, maladie chronique (notre problématique traite de la douleur chronique). Forces : soins palliatifs qui améliorent la qualité de vie (physique et psychique)
FICHE DE LECTURE 11					

AUTEURS- ANNEE	POPULATION / TYPE ETUDE	BUT DE L'ETUDE	INTERVENTION / METHODE / INSTRUMENT DE MESURE	PRINCIPAUX RESULTATS	LIMITES
<p>Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care : a qualitative study</p> <p>Palliative Medicine, 2013</p> <p>Hayle, C., A Coventry, P., Gomm, S., Caress A-L.</p>	<p>N= 8 (3 femmes et 5 hommes) âgés de 63 à 77 ans.</p> <p>En Angleterre</p> <p>Etude qualitative phénoménologique herméneutique (interprétative)</p>	<p>Comprendre les expériences de patients atteints de maladie broncho-pulmonaire chronique obstructive (BPCO) qui nécessitent des soins palliatifs spécialisés.</p> <p>Examiner l'expérience physique, psychosociale et spirituelle des patients atteints de BPCO.</p>	<p>Des entrevues semi-structurées ont été analysées en utilisant une approche phénoménologique herméneutique (Van Manen).</p>	<p>Les résultats décrivent les bénéfices d'avoir accès à des soins palliatifs spécialisés. Ceux-ci ont un impact sur le physique des malades, sur l'aspect psychosocial et spirituel : diminution de la fréquence d'hospitalisation, l'amélioration physique et des symptômes psychologiques, diminution de l'isolement social et un environnement physique élargi.</p>	<p>Petit échantillon et étude réduite à une seule localité (Nord de l'Angleterre).</p> <p>Force : expériences en soins palliatifs</p>
FICHE DE LECTURE 12					

4. DISCUSSION

Notre revue de la littérature décrit les expériences vécues de la douleur chez des patients âgés en soins palliatifs.

La mise en commun des résultats a démontré prioritairement un aspect négatif de la douleur, tant au niveau physique que psychique. Ces deux aspects sont interdépendants et indissociables.

Selon K. Smith (2010, p.21), la douleur est présente chez 26% (n=4'703) des personnes lors de leurs deux dernières années de vie et s'accroît dans le dernier mois de vie. Avec l'évolution démographique et l'augmentation de l'espérance de vie, selon la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015, le nombre de personnes âgées tend à croître, avec des comorbidités élevées et donc plus de risques de souffrir de douleurs. La nécessité de soignants spécialisés dans la gestion de la douleur et un accès précoce en soins palliatifs spécialisés sont primordiaux afin d'améliorer la qualité de vie de la personne soignée. Les résultats mettent en évidence que les symptômes de la douleur sont mieux contrôlés dans les maisons de retraite. De même, depuis une redistribution des lieux de décès à Genève et une évolution palliative des soins à domicile, dans les maisons de retraite ou dans des centres spécialisés (FEGEMS, 2004), la FEGEMS constate une diminution de décès dans les hôpitaux. Une étude a été réalisée pour le compte de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) par GfK Switzerland AG à Hergiswil, (Palliative care, 2009), montrant que les participants souhaitent plutôt mourir à domicile (73% n=1'600) et uniquement 6% à l'hôpital (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015).

Les soins palliatifs sont des soins actifs plus adaptés à la qualité de vie des patients. Ceux-ci prennent en compte les besoins du patient, qu'ils soient physiques, psychiques, sociaux ou spirituels. Un des besoins qui apparaît dans les articles est la prise en considération du ressenti de la douleur. Parsec semble aller plus loin dans la prise en soins holistique du patient, notamment lorsqu'elle explique les thèmes du sens et du rythme. Chaque individu donne un sens à ce qu'il vit en mobilisant ses ressources. Il est en perpétuelle transformation « en sens » et « en rythme » en interaction avec son univers. L'humain serait capable de trouver la force en soi pour mobiliser ses ressources et ainsi être en harmonie avec sa santé.

Dans l'article de Breivik & al. (2006), les patients estiment que leurs proches ne se comportent pas de manière empathique face à leur ressenti de la douleur, tandis que Larsson & Wijk (2007) décrivent que les patients n'osent pas se livrer de peur d'être un fardeau. Peut-on vraiment comprendre une douleur sans l'avoir vécue ? D'après la théorie de gestion des symptômes, tout symptôme désagréable doit être géré et les proches devraient être capables de percevoir et d'évaluer celui-ci dans l'intérêt du patient qui serait dans l'incapacité de le transmettre (Eicher et al., 2013). Il semble que l'autoévaluation de la

douleur soit plus fiable que son hétéroévaluation. Nous pourrions interpréter ce ressenti d'incompréhension du patient dû à une évaluation mal perçue du proche. La théorie de Parse, quant à elle, fait partie de l'école des patterns, qui considère la personne et le soignant comme des partenaires de soins toujours changeants. L'humain mobilise ses ressources grâce à la présence authentique et empathique de l'infirmière bienveillante. L'infirmière est témoin du vécu du patient et l'accompagne tout au long du processus de la maladie. Parse ne mentionne guère les proches dans ce processus dynamique. L'humain universant est un tout et l'homme est libre de ses propres choix. Ne serait-il pas plus efficace de réunir les proches dans le vécu de la maladie afin que les ressources soient identifiées précocement ? La personne arrive-t-elle à être suffisamment forte en présence vraie de l'infirmière pour mobiliser ses ressources ? En quoi les proches seraient-ils mieux à même de détecter les ressources du patient afin d'améliorer le vécu de la maladie ?

Par ailleurs, la douleur crée un cercle vicieux : elle provoque une baisse de l'estime de soi car nous observons une incompréhension et une indifférence de l'entourage et du corps médical face à la douleur qui engendre, de nouveau, un isolement social en craignant de partager sa souffrance de peur d'être un fardeau. La théorie de Parse permet-elle d'éviter un isolement social ? Pourrions-nous affirmer que la présence vraie de l'infirmière permet d'atteindre un stade d'équilibre, d'harmonie voire de paix intérieure permettant d'accepter la maladie et ainsi de s'ouvrir aux autres sans se considérer comme un fardeau ? L'article de Larsson & Wijk (2007) explique que le patient semble avoir accepté sa maladie et réussir à vivre avec. Il ne souhaite pas en parler à ses proches de peur de les faire souffrir plus que lui n'en souffre. Il a donné un sens à sa maladie lui permettant de dissimuler aux proches significatifs, mais aussi en le révélant aux professionnels de la santé, ce qui lui permet de créer son rythme en changement perpétuel.

Selon Breivik et al., (2006), les participants se plaignent d'un intérêt plus marqué par rapport à la maladie par les médecins, en dépit du symptôme de la douleur. L'humain semble réduit à une pathologie et son expérience vécue est moins valorisée. Les professionnels de la santé sembleraient démunis face à la douleur et présenteraient un manque de formation lors de situations complexes. Cependant, dans l'article de Robinson J., (2014), les patients et leurs proches priorisent un soulagement de la douleur efficace plutôt qu'un but curatif et 80% (n=40) expriment qu'ils sont satisfaits de la prise de décision des choix médicaux. L'article de K. Smith (2010) démontre que les médecins devraient anticiper la douleur dans les soins palliatifs et faire appel à des médecins spécialisés afin de la traiter au mieux. Par ailleurs, cet article omet une prise en soins pluridisciplinaire. Pour prendre en soins la douleur, il est nécessaire d'avoir une vision pluridisciplinaire et multi-dimensionnelle afin de prendre en compte les facteurs environnementaux, familiaux, sociaux, culturels. Le vécu du patient est primordial pour une prise en soin holistique comme le décrit la notion de « Total Pain » de Cicely Saunders, 2006 (cité par Chevallier et al., 2007). Chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire évalue

de manière différente la subjectivité de la douleur menant à une complémentarité pour une prise en soins optimale. Une coordination et collaboration efficaces sont indispensables entre tous les professionnels. Cet aspect a peu été élaboré dans nos articles car nous nous sommes davantage focalisées sur le vécu du patient que sur le personnel soignant. Parse, en mentionnant l'humain comme un être unique et toujours changeant, peut prétendre à une réévaluation régulière de la douleur, mais à quelle fréquence ?

L'article Larsson & Wijk (2007), montre que l'expression de la douleur du patient est considéré par les infirmières et la présence de celles-ci est primordiale selon le patient (Larsson & Wijk, 2007, traduction libre, p.15). La théorie de Parse explique qu'il faut être en présence vraie avec la personne sans brusquer le patient dans ses prises de décisions.

Selon Parse (2014) :

Etant témoin [...] avec présence inconditionnelle. C'est un *demeurant avec* [...]. Etant témoin est nu aperçu discret non-intrusif [...]. Enveloppant l'autre est une intention toute simple reconnaissant la signification des choix de l'autre; c'est une position de rester avec pendant un voyage. Étant témoin est vivante présence vraie. (p.96)

Est-ce que cette attitude « non directrice » de l'infirmière cause une durée d'hospitalisation plus longue que prévue ? L'infirmière, selon Parse, est un témoin. Elle accompagne sans porter de jugement et apparaît comme une présence. Cette description fait penser à un être qui laisse l'autre libre dans ses choix et ses pensées. Quelles sont les limites de l'infirmière dans cette manière de faire ? A ce jour, les équipes soignantes ont-elles suffisamment de temps pour appliquer cet accompagnement bienveillant ? Selon Breivik (2006) et Robinson K., (2013), la douleur chronique engendre une perte de productivité et un coût élevé pour la société. Ce phénomène provoque également une augmentation de la fréquence et de la durée d'hospitalisation. Selon une spécialiste de la douleur au sein des hôpitaux universitaires de Genève (HUG), la durée d'hospitalisation est au contraire plus courte lors de la mise en pratique de la théorie de Parse car il faut laisser le patient prendre son rythme dans le processus de la maladie pour qu'il comprenne et qu'il l'accepte en trouvant ses propres ressources afin de vivre avec. Parfois, l'infirmière, voulant être efficiente, ne prend pas le temps d'écouter et de comprendre les besoins du patient. Celui-ci peut se sentir incompris et ne pas adhérer avec le programme de soins qui entraînerait une durée plus longue d'hospitalisation. L'article de Beryl Pilkington & Kilpatrick (2008) explique que le patient arrive à tolérer la douleur chronique et l'acceptation de la maladie au quotidien pour une meilleure qualité de vie. Nous pouvons ainsi faire un lien avec la définition des soins palliatifs qui « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention de la souffrance identifiée [...] (OMS, 2015) ». Ceci nous rappelle le principe de transcendance selon Parse, qui permet à la personne de se détacher de

cette réalité, d'avoir une vision métaphysique de la situation, pour envisager des solutions et ainsi aller de l'avant. Le patient pourrait alors anticiper le devenir de la douleur grâce à des moyens de gestion de celle-ci (T. Brown et al., 2011).

De plus, la théorie de Parse explique que la personne est libre dans ses choix de gestion de sa propre santé et semble en adéquation avec l'article de Lloyd-Williams (2007), par rapport au contrôle décisionnel du patient. Pourtant une minorité, dans l'article, souhaite être guidée par le médecin. Nous relevons une contradiction dans la théorie de Parse qui indique que le patient est libre dans ses choix avec l'article de Lloyd-Williams (2007) qui relève que certains veulent être guidés par le médecin.

C'est à ce moment que le questionnement sur la qualité de vie pour la personne en fin de vie est évoqué. Selon l'OMS (1994), la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » Selon une étude de Steihauser (2000) mettant en évidence l'importance des facteurs en fin de vie pour les patients, 93% souhaitent être soulagés de la douleur, 90% de l'anxiété et 90% de la dyspnée (n=340). Cela démontre que le symptôme de la douleur est récurrent et devrait être traité précocement dans les unités de soins afin d'améliorer la qualité de vie de la personne.

La théorie de Peaceful End of Life de Ruland et Moore (1998), expose cinq concepts pour une fin de vie optimale qui semblent en adéquation avec nos principaux résultats. Le confort, la dignité et le respect, ne pas éprouver de douleur, être en paix et garder l'intimité avec les proches sont les principaux indicateurs (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015). Selon l'Haute Autorité de Santé (HAS) (2004), la présence et l'intimité des proches lors d'accompagnement en soins palliatifs est à privilégier.

Les soins palliatifs incluent la qualité de vie non seulement des patients mais aussi de leurs proches :

Améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (OMS, 2015).

Un biais qui nous semble pertinent est le manque de prise en considération des proches dans les articles sélectionnés. Il apparaît notamment dans la théorie de Parse : l'infirmière occupe le rôle central dans l'accompagnement du patient.

En revanche, les proches occupent une place importante :

Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015).

La notion de proche aidant ne paraît que peu abordée dans la théorie de Parse et nous comprenons que l'infirmière occupe une place importante au détriment de celle des proches. Elle est le témoin de ce que vit le patient, elle permet aussi au patient de se transcender et de donner un sens à sa maladie. Cependant, il est crucial de dépister un épuisement des proches aidants car un fardeau aboutirait à un moins bon accompagnement du patient ainsi qu'une précarité du proche aidant. Le dépistage peut être fait grâce à l'échelle du mini ZARIT évaluant l'épuisement des proches (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2015). Or, une fin de vie devrait impliquer les proches dans la prise de décision selon le code civil: « modèle de décision des proches accompagnés par les soignants » (HUG, 2012). Lorsque la capacité de discernement est altérée, les proches aidants doivent être capables de prendre des décisions thérapeutiques.

Selon Bourquin et al., (2011), une étude sur la mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique montre que sur 45 patients, 20% ont rédigé des directives anticipées et 51% s'en sont abstenus et ont refusé. Les directives anticipées ont été proposées à tous mais les conditions doivent être adéquates tant sur le plan de la relation thérapeutique, le temps accordé à l'échange, la connaissance du vécu et des valeurs du patient que sur sa culture. Selon les Hôpitaux Universitaires de Genève (2015), « Les directives anticipées sont l'expression écrite par avance de la volonté d'une personne sur le type de soins qu'elle souhaite recevoir ou non dans des situations données et au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même » La Loi sur la santé (LS) K 1 03 (Art. 47) cite la capacité de discernement pour la réalisation des directives anticipées. Par ailleurs, il existe une notion qui se rapproche des directives anticipées.

La planification anticipée du projet thérapeutique (P.A.P.T) est un :

Processus continu de concertation entre le patient, ses proches et le dispensateur de soins en vue [...] de définir une orientation commune des soins et traitements à (ne pas) mettre en œuvre, [...] qui donne la priorité au patient (et non à la maladie) [...] et ceci en prévision où le

patient deviendrait incapable de prendre lui-même les décisions à ce sujet. (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015).

La différence entre ces deux concepts est dans la démarche entreprise. La P.A.P.T est un processus qui englobe les valeurs, les croyances et les préférences de soins du patient prônant une communication entre celui-ci et l'équipe pluridisciplinaire. Contrairement à la P.A.P.T, les directives anticipées sont une démarche ponctuelle centrée essentiellement sur la maladie et les ressources médicales (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015).

Selon K. Smith (2010), les directives anticipées ne sont que peu évoquées car la mort est un sujet tabou autant pour les soignants que pour les proches. Pouvons-nous observer un manque de connaissances et de formation quant à l'application aux P.A.P.T ou directives anticipées? Les soignants devraient intégrer la fin de vie comme un processus physiologique. La douleur est évoquée dans les directives anticipées sur le choix d'une altération de la conscience suite à une administration de traitement à visée antalgique. Cependant, la mise en application de la P.A.P.T reste peu claire car il s'agit d'une discussion sur les attentes de fin de vie où le lien de confiance doit être fort entre le soignant, le patient et les proches. En d'autres termes, c'est une anamnèse approfondie sur les valeurs et croyances de l'individu mais aussi sur les priorités personnelles et de soins. Comme l'explique la théorie de Parse, l'humain est dynamique et évolue en se transformant. La Planification Anticipée du Projet Thérapeutique semblerait alors en adéquation avec les idées de Parse. En effet, c'est un processus qui s'établit sur le long terme et qui prend en compte l'individu comme un être complexe. Parse fait la distinction entre le patient et la maladie, le patient étant considéré comme un humain unique et non pas directement associé à une maladie ce qui différencie aussi les directives anticipées de la P.A.P.T.

4.1 LIMITES DE LA REVUE

Il y a quelques limites dans cette revue de littérature, au niveau de l'ancrage disciplinaire, du niveau de preuves et du fait que ce soit une étude qualitative.

Au cours de notre formation, nous avons pu découvrir d'autres théories de science infirmière qui auraient pu être adéquates et en lien avec notre thématique. Notamment *Peaceful End of Life*, intitulée *PEOL*, qui prend en compte une fin de vie paisible avec différents concepts qui englobent le soulagement de la douleur. La théorie de Gestion des symptômes semble être également adaptée pour le ressenti subjectif des symptômes, qui agissent sur le fonctionnement bio-psycho-social et sur la qualité de vie de la personne. La théorie du *Caring* de Watson considère l'être humain comme une entité unique « espritcorpsâme indivisible », dont l'altruisme, les croyances, l'authenticité vraie sont certains des facteurs *caratifs*. Ces théories coïncident avec celle de Parse, l'humain en devenir est en constante transformation, ce qui reflète bien le vécu de la douleur qui est toujours changeant et qui demande une réévaluation régulière par l'infirmière. Il ne s'agit pas d'une théorie immuable, la personne doit pouvoir vivre avec son modèle et ses ressources nécessaires tout au long de la maladie. Lors de chronicité, une présence vraie semblerait cruciale pour éviter un sentiment de solitude.

Notre revue étant qualitative avec un faible niveau de preuve, nous ne pouvons pas généraliser nos résultats. Notamment, la population cible se restreint à l'aîné et les échantillons de nos articles se révèlent être limités. Les outils permettant d'évaluer la douleur quantitativement et la gestion des traitements n'ont pas été ciblés au cours de cette revue. Le rôle des professionnels face à l'expérience vécue de la douleur n'a pas été étudié afin de se centrer uniquement sur le patient. Cependant, pour une prise en charge de la douleur optimale, une adéquation avec d'autres travaux quantitatifs aurait pu être intéressante.

La théorie de Parse se réajuste régulièrement dans ses ouvrages. Nous nous sommes restreintes à plusieurs ouvrages dont Parse, 1998, cité par Doucet & Maillard, 2011. Cependant, lors de nos recherches, une version plus récente a été publiée. Malgré cette réactualisation de l'ouvrage, cela n'a pas entravé notre compréhension de la théorie.

4.2 PERSPECTIVE POUR LA PRATIQUE

La présence de spécialistes en soins palliatifs est un bénéfice pour les patients afin de gérer le symptôme de la douleur et de comprendre les objectifs des soins. En effet une sensibilisation de la douleur pour tous les professionnels de santé pourrait permettre de prévenir celle-ci, de comprendre les moyens mis en place par les patients pour la gérer et ainsi en avoir une évaluation adéquate. Cette sensibilisation devrait être accessible à tous les professionnels pour permettre de garder une mise à niveau de leurs compétences et de leurs connaissances et également de permettre une pratique et des soins adaptés. Ces apprentissages devraient être axés sur des EBP (Evidence Based Practice) qui permettraient aux professionnels de baser ensuite leurs pratiques de soins sur des données probantes de la littérature. Il existe un CAS (certificat de formation continue universitaire) HES-SO en gestion de la douleur selon la théorie de gestion des symptômes, cependant celui-ci ne devrait pas être présenté sous forme de CAS mais inclus dans les premières années de vie professionnelle. Selon une étude de la gestion de la douleur par les infirmières au Québec, plusieurs difficultés ont été rencontrées dans la gestion de la douleur chronique par les infirmières. Cinq limites principales ont été observées « la méconnaissance des interventions possibles pour soulager la douleur, le manque de temps ou la surcharge de travail, le manque de soutien ou d'encouragement de la part des médecins et, [...] l'assistance nécessaire d'autres professionnels dans la réalisation de leurs interventions » (A. Bergeron et al., 2015). Il existe des bases de données en soins palliatifs basées sur des EBP pour aider et orienter les professionnels de la santé. Par ailleurs, des équipes expérimentées en soins palliatifs comme par exemple des équipes mobiles à Genève, offrent la possibilité d'intervenir dans des prises en soins complexes pour décharger émotionnellement et physiquement le personnel et ainsi amener des ressources supplémentaires. Ils proposent entre autres les prestations suivantes : « Propositions thérapeutiques, évaluation et gestion des symptômes, conseils en soins infirmiers, soutien des équipes soignantes, aide à l'évaluation de la situation d'un patient, aide à la réflexion éthique et à la prise de décision, aide à la rédaction de directives anticipées, aide dans l'orientation du patient au sein du réseau de soins » (HUG, 2015). Les équipes mobiles sont des services spécialisés qui apportent une compétence complémentaire et aidante pour permettre aux soignants de prendre du recul et de sortir du côté émotionnel dans des situations complexes (Communication personnelle [présentation powerpoint], juin 2015).

La prise en soins de la douleur se doit d'être multidimensionnelle en impliquant également des traitements non médicamenteux. Plusieurs traitements alternatifs existent dont l'hypnose qui permet de changer son expérience de la douleur au niveau des sens, des émotions, de la cognition et de la motivation. L'hypnose et l'autohypnose permettent au patient de mobiliser ses ressources en vue d'une gestion de sa douleur, d'une reprise de son autonomie et d'une amélioration de sa qualité de vie.

(Grünenwald, 2009). Selon Maryse Davavant, infirmière spécialisée aux soins intensifs du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), « En se focalisant sur celles-ci (les douleurs), les patients atteignent un état hypnotique, c'est-à-dire de grande concentration, qui leur permet de diminuer la douleur. » (Saraga, 2009). Cependant, pas tout le monde n'est réceptif à cette médecine parallèle (Grünenwald, 2009). La neurostimulation transcutanée (TENS) est un appareil portable envoyant des impulsions d'intensité faible sur la zone douloureuse, il permet une utilisation indépendante de la part du patient (Costa, 2012). Selon une revue systématique, la TENS permet un soulagement à court terme chez des patients atteints de cancer et en phase terminale (Pan et al., 2000 cité par Sikati-Foka et al., 2007). La thérapie cognitivo-comportementale de groupe consiste en des séances mettant en évidence les facteurs qui peuvent influencer la douleur et les attentes des patients dans un but d'acceptation de leur douleur sans pour autant vouloir la réduire ou la supprimer. Il en résulte une satisfaction des attentes chez les patients et une diminution de la solitude grâce à un groupe de partage et de soutien (Gurny et al., 2009). L'effet placebo se caractérise par l'administration d'un traitement pharmacologiquement inactif permettant de créer des attentes chez le patient et donc amène un soulagement du symptôme douloureux (Berna et al., 2011). Le traitement alternatif doit rester complémentaire à la prise en soins médicamenteuse car ce serait sous-estimer la douleur si elle ne se limitait qu'à une prise en soins alternative.

Contrairement à ces recommandations alternatives, l'article de Larsson & Wijk (2007), appuie l'auto-gestion de la douleur par les patients grâce à une pompe analgésique, sous-entendant que le patient est le plus à même de gérer sa douleur. De ce fait la pompe permet une administration en continu et/ou de bolus à doses prédéfinies et donc aidera à une meilleure gestion de la douleur.

Finalement, dans le processus de soins à la gestion de la douleur il est primordial d'intégrer le patient et ses proches et permettre un partenariat, au travers d'éducation thérapeutique et de soutien par les professionnels de la santé. Une sensibilisation auprès des réseaux de soins pour le patient et les proches s'avère judicieuse pour compléter une prise en soins optimale.

La collaboration et la coopération entre les professionnels de la santé sont essentielles dans la complexité d'une prise en soins thérapeutique de la douleur chronique permettant une vision élargie et complémentaire.

5. CONCLUSION

Ce travail a permis d'identifier les répercussions que peut engendrer la douleur chronique sur le vécu en fin de vie. « C'est surtout lors de douleurs chroniques que les dimensions psychosociales et émotionnelles prennent progressivement une place importante dans la symptomatologie douloureuse. Plus la douleur se chronicise, plus l'importance des causes organiques diminuent au profit des facteurs psychosociaux, comportementaux et relationnels » (Jacobson & Mariano, 2001 ; Allaz, 2013, cité par Bouckenaere, 2007).

Les résultats saillants de nos articles sont la peur de devenir un fardeau lors de douleur chronique, le désir de mort sans souffrance, le maintien de la dignité en fin de vie, l'incompréhension du ressenti de la douleur par les proches et l'équipe soignante et une nécessité d'accès précoce en soins palliatifs spécialisés. Dans cet esprit, une considération inconditionnellement positive du patient, de sa famille et de son environnement par les soignants est fondamentale. Il en découle que le patient souffrant nécessite une présence bienveillante tout au long de la maladie. Rosemarie Rizzo Parse prône une attitude authentique en présence vraie qui permet au patient de construire un sentiment de réassurance, d'identifier ses ressources et ainsi les mobiliser. Il est alors acteur de ses soins et libre de ses choix. Il s'agit d'une co-construction dans un esprit de partenariat entre les soignants, le patient et les proches. Cependant, les proches n'apparaissent pas comme étant des éléments clefs lors du vécu du patient selon la théorie de Parse. Pourtant, dans la majorité des articles, la notion de proche aidant est présente. Nous comprenons que la douleur est un ressenti qui est difficilement généralisable et qui se vit aussi à travers le regard d'autrui. La compréhension de la douleur ou du moins l'attitude empathique pour les personnes souffrant de douleur chronique est cruciale afin de préserver la dignité. A ce jour, nous pensons que la théorie de Parse ne peut être guère applicable dans certains lieux de soins, car un manque de temps, d'effectifs ou de connaissances est observable. De plus, en tant que novice ou jeune diplômé, la théorie est peu adéquate car la gestion des soins techniques en coordination avec le relationnel s'avère complexe. Les professionnels de la santé ont un rôle d'accompagnateur et d'aidant dans le processus d'acceptation de la maladie du patient, pour une meilleure adhésion des soins.

« Faire advenir la liberté de l'autre, comme étant semblable à la mienne » (Ricoeur, 1990).

6. REFERENCES

- A. Bergeron, D., Bourgault, P. & Gallagher, F. (2015). Gestion de la douleur chronique par les infirmières des Groupes de médecine de famille. *Pain Research & Management*, 20(2), 101-106. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4391437/pdf/prm-20-101.pdf>
- Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Fédération des médecins suisses (FMH), Faculté de médecine de l'Université de Bâle, Faculté de médecine de l'Université de Berne, Faculté de médecine de l'Université de Genève, Faculté de médecine de l'Université de Lausanne, & Faculté de médecine de l'Université de Zurich. (2004). *Projet «La médecine en Suisse demain». Buts et missions de la médecine au début du 21e siècle*. Bâle: ASSM.
- Adriaansen, M. J. M., Van Achterberg, T. & Borm, G. (2005). Effects of a postqualification course in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 96-103. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03268.x
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (1999). *Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Accès <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/douleur1.pdf>
- Allaz, F., Boureau, F., Brocq, H., Cedraschi, C., Defontaine-Catteau, M-C., Dousse, M., ... Vannotti, M. (2003). *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Accès <http://www.institut-upsa-douleur.org/Media/Default/Documents/IUDTHEQUE/OUVRAGES/Apd/institut-upsa-ouvrage-aspects-psychologiques-douleur-chronique.pdf>
- Association Canadienne de psychologie. (2015). *La douleur chronique chez les personnes âgées*. Accès <http://www.cpa.ca/lapsychologiepeutvousaider/douleurchroniquepersonnesagees/>
- Association Québécoise de la douleur chronique. (2009). *Zoom sur la douleur chronique*. Accès http://www.douleurchronique.org/gestion/nouvelles/ZOOMdouleur_4b.pdf
- Berna, C., Cojan, Y., Vuilleumier, P. & Desmeules, J. (2011). Effet placebo analgésique : apport des neurosciences. *Revue médicale Suisse*, 7, 1390-1393. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2011/RMS-301/Effet-placebo-analgesique-apport-des-neurosciences>
- Beryl Pilkington, F. & Kilpatrick, D. (2008). The Lived Experience of Suffering : A Parse Research Method Study. *Nursing Science Quarterly*, 3(21), 228-237. doi : 10.1177/0894318408319274
- Binetti, P. (2002). *L'expérience de la douleur et de la souffrance*. Accès <http://www.fr.josemariaescriva.info/article/l92experience-de-la-douleur-et-de-la-souffrance>

- Biro, P., Dervaux, M.-P. & Pegon, M. (2005). Le Modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, 28-38. Accès <http://www.reseau-asteria.fr/CADCI/ARSI%20MODELE%20MC%20GILL.PDF>
- Borg, C., Chaniel, C., De Parisot, O., Godot, M., Laurent, B., Padovant, C., Peyron, R., Sanchez, A. & Thomas-Antérion, C. (2014). Pain- related mood influences pain perception differently in fibromyalgia and multiple sclerosis. *Journal of Pain Research*, 7, 81-87. doi : 10.2147/JPR.S49236
- Bouckenaere, D., (2007). La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cahier de psychologie clinique*. doi : 10.3917/cpc.028.0167
- Bounameaux, H. (2003). *Hôpital Cantonal : Conseil d'éthique clinique*. Accès <http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/allocation-medcouteux.pdf>
- Bourquin, V., Lefuel, P., Cassagne, B., Borgniet, L., Rastello, C., Yamani, A., ... Hurst, S. (2011). Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi. *Revue médicale Suisse*, 7, 2308-2311. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2011/RMS-318/Mise-en-place-de-directives-anticipees-dans-un-service-de-dialyse-chronique-mode-d-emploi>
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe : Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287-333. doi:10.1016/j.ejpain.2005.06.009
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2009). *Soignant-patient : un duo contre la douleur*. Accès : www.chuv.ch/chuv_chuvmag_0905.pdf
- Chevallier, J., Alric, A. & Pascal, C. (2007). *Les soins palliatifs : Concepts de Bases*. [Présentation PowerPoint]. Accès http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MID/Ressources_locales/Spal/MID_Spal_Item_69-1a_Soins_palliatifs_concepts.pdf
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA : A Cancer Journal for clinicians*, 56(2), 84-103. doi : 10.3322/canjclin.56.2.84
- Colombat, P., Mitaine, L. & Gaudron, S. (2001). Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie*, 7(1), 9-54. Accès http://www.jle.com/fr/revues/hma/e-docs/une_solution_a_la_souffrance_des_soignants_face_a_la_mort_la_demarche_palliative_140332/article.phtml
- Costa, G. (2012). Comment mieux gérer la douleur chronique au quotidien. *Pulsations*. Accès <http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/mai-juin2012.pdf>
- Daune, F. (2010). Soma – psyché : une unité interrogée par la maladie. *Le Journal des psychologues*, 2(275), 22. doi : 10.3917/jdp.275.0022

- Delon, S. (1997). *Le rôle propre de l'infirmière : Extraits du mémoire de Sylvie Delon, école des Cadres 1997*. Accès <http://papidoc.chic-cm.fr/544RolePropInfirm.pdf>
- Doucet, T. & Maillard Strüby, F. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse : L'école de Pensée de l'Humaindevenant*. Marly : Aquilance.
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C. & Viens Python, N. (2013). Version française de la théorie de gestion des symptômes (TGS) et aon application. *Recherche en soins infirmiers*, 1(112). doi : 10.3917/rsi.112.0014
- Fawcett, J. & DeSanto-Madeys, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge*. Philadelphia : F.A. Davis Compagny (3rd ed.)
- L'antenne bulletin d'information de la fédération genevoise des établissements médico-sociaux. (2004). *Trois regards sur les soins palliatifs*. Accès http://www.fegems.ch/doc/pdf/Antenne_16_pointdevue.pdf
- Gueniat, C. (2013). *Connaissances et attitudes des infirmières face à la douleur des patients hospitalisés en milieu de soins aigus*. (Travail de mémoire : Haute école de santé Vaud et Université de Lausanne). Accès http://www.unil.ch/files/live//sites/sciences-infirmieres/files/shared/Memoires/Memoire_final_Gueniat_28_09_13.pdf
- Gurny, M., Cedraschi, C., Chassot, P., Piguët, V. & Remund, C. (2009). Thérapie cognitivo-comportementale de groupe et douleur chronique : attentes et satisfactions. *Revue médicale Suisse*, 5, 1370-1374. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2009/RMS-208/Therapie-cognitivo-comportementale-de-groupe-et-douleur-chronique-attentes-et-satisfactions>
- Grünenwald, M. (2009). Approche de la douleur chronique par l'hypnose : expérience d'un médecin praticien. *Revue médicale Suisse*, 5, 1380-1385. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2009/RMS-208/Approche-de-la-douleur-chronique-par-l-hypnose-experience-d-un-medecin-praticien>
- Haute Autorité de Santé. (2004). *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Accès http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf
- Haute Ecole de Santé de Fribourg. (2015). *CAS HES-SO en gestion de la douleur selon la théorie de gestion des symptômes*. Accès <http://www.heds-fr.ch/FR/formation-continue/cas/Pages/gestion-symptomes.aspx>
- Hayle, C., A. Coventry, P., Gomm, S. & Caress, A-L. (2013). Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care : a qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 861-868. doi : 10.1177/0269216313486719
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2015). *Directives anticipées*. Accès <http://www.hug-ge.ch/directives-anticipees>

- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2015). *Equipes mobiles intra-hospitalières*. Accès <http://www.hug-ge.ch/programme-soins-palliatifs/equipes-mobiles-intra-hospitalieres#emasp>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2015). *Grille mini-zarit : Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/minizarit_1.pdf
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2012). *Rôle des proches dans les décisions thérapeutiques*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/role_proches.pdf
- Informa Healthcare. (2015). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. Accès <http://informahealthcare.com/journal/occ>
- Institut national du cancer. (2009). *Conséquences sur le quotidien*. Accès <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Consequences-sur-le-quotidien>
- International Association for Hospice & Palliative Care. (2008). *Professor Vittorio Ventafridda*. Accès <http://www.hospicecare.com/news/08/11/ventafridda.html>
- International Association for the Study of Pain. (2014). *Pain*. Accès <http://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/PAIN.aspx?navItemNumber=570>
- K. Smith, A., Stijacic Cenzer, I., J. Knight, S., A. Puntillo, K., Widera, E., A. Williams, B., Boscardin, J., & E. Covinsky, K. (2010). The epidemiology of pain during the last 2 years of life. *Annals of Internal Medicine*, 153(9), 563-569.
- Kabengele Mpinga, E., Verloo, H., Rapin, C-H. & Chastonay, P. (2009). Douleurs et conflits : Approche comparative et implications pour la qualité des soins en fin de vie. *Pain Research & Management*, 14(4), 287-292. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2734515/pdf/prm14287.pdf>
- Kenigsberg, P-A., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A. & Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants-évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, 1(10), 57-69. Accès http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=RF_010_0057
- Lamontagne, J., Beaulieu, M., & D. Caron, C. (2008). Le respect de l'autonomie des aînés lors des soins palliatifs. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 2(10). doi :10.4000/ethiquepublique.1445
- Larsson, A. & Wijk, H. (2007). Pain and Pain Management at the End of Life : A Pilot Study. *Pain Management Nursing*, 8(1), 12-16. doi:10.1016/j.pmn.2006.12.001

Le Grand Conseil de la République et Canton de Genève. (2012). *Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014*. Accès http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/2012-janvier_-_programme_cantonal_soins_palliatifs-_CE.pdf?ComponentId=kmelia1156&SourceFile=1329471883755.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/

Lloyd-Williams M., Kennedy, V., Sixsmith, A. & Sixsmith, J. (2007). The End of Life : A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 60-65. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028

Loi du 7 avril 2006 sur la santé. (=LS ; K1 03 art. 24).

Loi du 7 avril 2006 sur la santé. (=LS ; K1 03 art. 47).

M. Beitz, J. & Goldberg, E. (2005). The lived experience of having a chronic wound : a phenomenology study. *MEDSURG Nursing*, 14(1), 51-62.

Nursing Science Quarterly. (2015). *Nursing Science Quarterly*. Accès : <http://nsq.sagepub.com/>

Office fédéral de la statistique. (2015). *Evolution future de la population – Données, indicateurs - Scénarios suisses*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/03/blank/key/intro.html>

Office fédéral de la statistique. (2010). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse : 2010-2060. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/.../publikationen.Document.132793.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *Cancer, soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

Paineurope. (2015). *Professor Harald Breivik*. Accès <http://www.paineurope.com/experts/professor-harald-breivik>

Pain Management Nursing. (2015). *Pain Management Nursing*. Accès <http://www.painmanagementnursing.org>

Pain Research and Management. (2015). *Pain Research and Management*. Accès <http://www.pulsus.com/journals/journalHome.jsp?sCurrPg=journal&jnlKy=7&/home2.htm>

Palliative ch. (2013). *En quoi consistent les soins palliatifs?*. Accès <http://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>

Palliative ch, Office fédérale de la santé publique & Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). (2012). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*.

Accès

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsgsstrukturen_FR.pdf

Palliative Genève. (2015). *Palliative Genève, ensemble + compétent*. Accès <http://www.palliativegeneve.ch>

Péoc'h, N., Saint-Jean, M., (2010). *Les personnes soignées et la douleur : attitudes, représentations sociales et professionnalisation des praticiens : Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF) Université de Genève, septembre 2010*. Genève

Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière (3rd ed.)

Perronnet, R. (2004). *Acharnement thérapeutique, euthanasie ou soins palliatifs ?*. Accès <https://www.evolute.fr/relation-aide/acharnement-palliatifs>

Rentsch, D., Andreoli, A., Piguët, V., Cedraschi, C., Desmeules, J., Allaz, A-F. & Luthy, C. (2009). Douleurs chroniques et dépression : un aller-retour ? *Revue Médicale Suisse*, 208(5), 1364-1369. Accès <http://www.revmed.ch/rms/2009/RMS-208/Douleurs-chroniques-et-depression-un-aller-retour>

Ricoeur, P. (1984). *Fondements de l'éthique*. Accès http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/chris_0753-2776_1984_num_3_1_956

Rizzo Parse, R. (2003). *L'humain en devenir : Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Québec : De boeck.

Rizzo Parse R. (2007). A Human Becoming perspective on Quality of Life. *Nursing Science Quarterly*, 20(3), 217. doi 10.1177/0894318407303446

Rizzo Parse, R. (2014). *Le Paradigme Humaindevenant : Une Vision du Monde Transformationnelle*. Marly : Aquilance.

Robinson, J., Merryn, G. & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital : What do we know ? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 18-33. doi : 10.1177/0269216313487568

Robinson, K., Kennedy, N. & Harmon, D. (2013). Constructing the experience of chronic pain through discourse. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20, 93-100. doi : 10.3109/11038128.2012.720275

Schneider, L. (2004). Certificat d'oncologie soins palliatifs : « A la recherche pratique de la théorie de soins de l'humain en devenir du Dr Parse ». *Revue internationale de soins palliatifs*, 2(19), 79-85. doi :10.3917/inka.042.0079

- Sikati-foko, V., Major, Francine., Labrecque, M. & de Montigny, F. (2007). *Inventaire des stratégies non pharmacologiques d'auto-gestion de la douleur chronique*. Accès http://w3.uqo.ca/giresss/docs/cahier9_douleurchronique.pdf
- Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., Mcneilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2476-2482. doi : 10.1001/jama.284.19.2476
- Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko M., Montag, T. & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International journal of palliative nursing*, 17(1), 27-34.
- T. Brown, S., K. Kirkpatrick, M., S. Swanson, M. & McKenzie, I-L. (2011). Pain experience of the elderly. *Pain Management Nursing*, 12(4), 190-196. doi:10.1016/j.pmn.2010.05.004
- The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL Group). (1994). Development of th WHOQOL : Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56
- Union Nationale des ASP (UNASP). (2014). *La Charte des Soins Palliatifs*. Accès http://www.soins-palliatifs.org/php/page.php?fichierXml=../_data/qui_sommes_nous___/la_charte_des_soins_palliatifs.xml&fichierXsl=../xslt/start_mis.xsl
- Warren, E. (2010). Pain: types, theories and therapies. *Practice Nurse*, 39(8), 19-22.
- West, C., Usher, K., Foster, K. & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 21(23-24), 3352-3360. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215
- Wiley Online Library. (2015). *European Journal of Pain*. Accès [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1532-2149/homepage/Society.html](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1532-2149/homepage/Society.html)

7. ANNEXES

FICHE DE LECTURE 1

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe : Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287-333. doi:10.1016/j.ejpain.2005.06.009

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

• Identité des auteurs

- Harald Breivik est professeur d'anesthésiologie à l'Université d'Oslo et consultant au Département de gestion de la douleur et de la recherche à l'Hôpital Universitaire et Rikshospitalet, à Oslo. Il a publié plus de 350 articles et chapitres de livres sur l'anesthésiologie, les soins intensifs, la médecine d'urgence, la physiologie, la physiopathologie ainsi que sur le soulagement de la douleur. Il est également fondateur et rédacteur en chef de la Scandinavian Journal of Pain depuis 2009 (Paineurope, 2015).
- Beverly Collett est consultante en gestion de la douleur et anesthésiste aux Hôpitaux Universitaires de Leicester NHS Trust.
- Vittorio Ventafridda était anesthésiste et professeur. Il est l'auteur de plus de 250 publications sur la gestion de la douleur, la mesure de la qualité de vie et des soins palliatifs. Il était également un membre de trois sociétés scientifiques internationales, de 10 comités de rédaction et co-éditeur de quatre livres (International Association for Hospice & Palliative Care, 2008).
- Rob Cohen travaille pour Teva Pharmaceuticals en tant Directeur des communications internes et Recherche et Développement Global.
- Derek Gallacher travaille pour le Mundipharma International Limited à Cambridge en Angleterre.

• Le nom et type de revue

La revue a été créée en 1993 et représente 35 sociétés de la douleur en Europe. Elle couvre tous les aspects de la douleur et de sa gestion, y compris les spécialités comme l'anesthésie, la dentisterie, la neurologie et l'orthopédie. La revue a pour but de promouvoir la recherche, l'éducation et la gestion de la douleur (Wiley Online Library, 2015).

• Le lieu de l'étude

Le cadre institutionnel : Enquête téléphonique dans 15 pays Européens et Israël durant le printemps et début de l'été 2003.

Pays : Autriche, Belgique, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Irlande, Israël, Italie, Pays-Bas, Norvège, Pologne, Espagne, Suède, Suisse et Royaume-Unis. (p.288)

- **Les objectifs pratiques**

L'étude a comme objectif de démontrer la prévalence de la douleur chronique, mais également de savoir comment les personnes perçoivent leur douleur et l'impact que celle-ci a sur leur vie quotidienne, leurs perceptions ainsi que l'attitude d'autrui face à leur douleur. Elle a également comme objectif de connaître les traitements reçus, ainsi que leurs efficacités.

- a. « Estimer la prévalence de la douleur chronique dans 15 pays Européens et Israël,
- b. Quantifier les causes de la douleur chronique
- c. Explorer la démographie de la douleur chronique
- d. Explorer l'impact de la douleur chronique sur la qualité de la vie et sur les activités de la vie quotidienne
- e. Comprendre les pratiques des traitements actuels et le niveau de satisfaction avec un traitement
- f. Explorer les attitudes des individus envers la douleur et leurs expériences de la douleur
- g. Explorer comment les personnes vivant avec une douleur chronique perçoivent les attitudes de leurs familles, amis, collègues et médecins. » (p.288)

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche

Enquête sur la douleur chronique en Europe : prévalence, impact dans la vie quotidienne et traitement.

1.2.2 Question de recherche

Il n'y a pas de questions de recherche pour cette étude, mais une question peut être déduite : Quelle est la prévalence de la douleur chronique en Europe ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Elle n'est pas nommée dans cette étude.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

La recherche ne possède pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui de la douleur chronique. Les auteurs l'expliquent comme commune, mais n'ayant aucune donnée épidémiologique fiable en Europe. (p.288)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé une enquête téléphonique dans 15 pays européens et Israël. Une méthode nommée Computer Assisted Telephone Interview (CATI). Deux questionnaires ont été utilisés pour cette enquête.

Le 1^{er} questionnaire présentait 12 questions pour mettre en avant la prévalence de la douleur chronique.

Les conditions devant être remplies pour une personne interrogée pour être considérée souffrant d'une douleur chronique sont :

1. Personne ayant souffert d'une douleur chronique de plus de 6 mois.
2. Personne ayant eu une expérience de douleur le dernier mois pendant l'enquête.
3. Personne ayant une expérience de type douloureuse au moins 2 fois par semaine et qu'elle la quantifie entre 5 à 10 sur une échelle analogique de 1 à 10.

Si ces 3 conditions sont remplies alors on passe au second questionnaire comportant 44 questions. Si une des conditions n'étaient pas remplies, la personne n'était pas prise en compte pour l'enquête.

1.3.2 Population de l'étude

La population de l'étude était constituée de personnes âgées de plus de 18 ans souffrant de douleurs chroniques. Il y a eu 46% de refus et 54% d'acceptation sur 46'394 personnes lors du premier questionnaire.

Le 19% des 54% remplissent les 3 conditions. Et au total 4839 ont répondu au deuxième questionnaire.

Les auteurs expliquent l'objectif de leur échantillon en page 289 « Notre objectif était d'avoir des échantillons représentatifs des pays. »

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche de type quantitative et sondage statistique.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Plusieurs tableaux récapitulent les résultats de l'enquête sur un total de 4839 répondants interviewés. Le pourcentage : d'hommes et de femmes, d'âge, de la durée des épisodes douloureux, de la localisation de la douleur, de la cause de la douleur, de l'intensité et de la

tolérance à la douleur, de l'impact de la douleur dans les activités de la vie quotidienne, de l'impact de la douleur sur l'emploi, de l'impact de la douleur sur le statut émotionnel, sur les visites chez le médecin, quel type de médecin traite leur douleur, l'évaluation de la douleur par les médecins, le traitement (sans traitement, ne prenant pas le traitement, ayant un traitement alternatif, prenant le traitement, le pourquoi, le type de médication, l'effet du traitement, les croyances et les attitudes par rapport au traitement), la satisfaction des médecins, les attitudes et les croyances de leur douleurs.

- 4839 personnes ont des douleurs modérées à sévères durant au moins 6 mois et ayant un ressenti de douleur durant le dernier mois, plus de deux fois par semaine. Ils ont également évalué l'intensité de leur douleur au moins à 5/10.
- 56% des 4839 sont des femmes. Les personnes de moins de 40 ans « souffrent moins » que les personnes du groupe d'âge de 41-60 ans.
- Activités qu'ils n'arrivent plus à faire ou qu'ils arrivent de moins en moins à faire :
 - Les relations sociales, la conduite (voiture), les relations sexuelles, le maintien d'une indépendance, le travail (100%, mi-temps, retraité, pas employé), la marche, le ménage, se lever, l'activité physique ou encore dormir
- 79% des personnes expriment que la douleur augmente en journée résultant de leurs activités.
- Impact sur le travail : congé maladie, perte du travail, changement de travail, changement de responsabilités.
- Impact sur le plan émotionnel : 21% (des répondants, n=4808) ont été diagnostiqués avec une dépression due à leur souffrance.
- Mauvaise gestion de la douleur : 69% sont traités pour la douleur.
- Attitudes et croyances à propos de leur douleur :
 - La douleur est une cause de leur condition médicale
 - Ils se sentent fatigués tout le temps
 - La douleur les empêche de se concentrer, ils se sentent impuissants et ne peuvent pas fonctionner normalement
 - Ils ne peuvent pas se rappeler ce que c'est de ne pas avoir mal
 - Quand ils souffrent de douleur intense, ils souhaitent mourir
 - Ils pensent que le médecin ne sait pas comment contrôler la douleur
 - L'entourage ne comprend leur souffrance. Ils sont insensibles et ils ne comprennent pas comment la douleur les affecte.

- Ils pensent que les médecins ne voient pas la douleur comme un problème et qu'ils ne questionnent pas à propos de cette douleur.

1.4.2 Conclusions générales

Elles se trouvent au paragraphe intitulé « conclusions and perspectives» en page 312, à savoir que l'étude démontre qu'en Europe la douleur chronique est courante et qu'elle affecte négativement plusieurs aspects dans la qualité de vie chez ces patients. Elle affecte notamment des aspects comme le comportement de la personne, la vie quotidienne, la vie sociale et professionnelle. La mauvaise gestion de la douleur est également un point important dans cet article.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Le nombre de personnes interrogées est considérable, permettant alors une meilleure vision générale sur la prépondérance de la douleur chronique en Europe.

1.5 ETHIQUE

L'éthique n'est pas abordée dans cette étude.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article nous permet de mieux appréhender notre rôle face à la douleur chronique en Europe. Les auteurs développent plusieurs aspects de la douleur chronique, permettant d'avoir ainsi une vision globale de celle-ci. L'étude s'attarde également sur le problème de la gestion de la douleur.

2.2 LIMITES

Les auteurs abordent les limites de leur recherche à la page 288, dans le paragraphe intitulé « sample survey methodological considerations » ainsi qu'à la page 309 dans la discussion.

Seules les personnes ayant un numéro de téléphone dans les annuaires ont été prises en compte. Les Hôpitaux, les EMS ne sont pas inclus dans l'enquête. Les femmes et les personnes âgées participent plus volontiers que les hommes et les jeunes.

Lors de l'enquête, il y a eu également des refus de répondre à quelques questions, car souvent les personnes ne connaissaient pas la réponse ou la question n'était pas applicable pour eux.

De plus, le taux de refus dans certains pays est assez élevé ce qui peut être un biais. Le rapport hommes-femmes n'est pas égale. Malgré que l'échantillon soit élevé, on s'attend peu-être à ce

qu'il soit plus grand compte tenu du nombre de pays interrogés et de la population de chaque pays.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Dans le paragraphe intitulé « Implications for economy of the individual and of society » (p. 310), les auteurs nous expliquent les implications de la douleur chronique au niveau économique. Selon leur enquête, 60 % des personnes avouent qu'ils sont moins capables voire incapables de travailler en dehors de leur domicile et environ 1/5 disent avoir perdu leur emploi à cause de la douleur. Il y a alors un impact évident sur la capacité productive chez les personnes ayant des douleurs chroniques. Cela représente un coût pour la société et pour l'individu, car la personne n'est pas capable de fournir un travail à 100%, elle accumule des congés maladie. L'individu subit car il doit diminuer son taux de travail ou il doit arrêter de travailler. Les visites chez les médecins et les coûts liés à la santé sont également à prendre en compte.

Dans le paragraphe « Drug treatment of chronic pain » (p.311), les auteurs expriment le fait que la gestion de la douleur devrait être un partenariat entre le patient et son médecin ainsi qu'avec d'autres professionnels de la santé. Ainsi la vision de la gestion se voit être multidisciplinaire, en créant une entente mutuelle et une bonne communication afin de travailler en collaboration. Pour les auteurs, la douleur chronique doit être reconnue comme une maladie, un problème de santé et non uniquement comme un symptôme.

FICHE DE LECTURE 2

Robinson, K., Kennedy, N. & Harmon, D. (2013). Constructing the experience of chronic pain through discourse. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20, 93-100. doi : 10.3109/11038128.2012.720275

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Dominic Harmon est un professeur en anesthésie dans l'hôpital du Midwestern en Irlande.
- Norelee Kennedy est une physiothérapeute se consacrant particulièrement aux maladies chroniques mais surtout à la polyarthrite rhumatoïde. Elle est professeure à l'université de Limerick en Irlande.
- Katie Robinson est une ergothérapeute diplômée à Dublin en 2000. Elle a participé au programme de gestion de la douleur à Dublin. En 2004, elle travaille dans l'université de Limerick où elle obtient son doctorat. Elle dirige actuellement un projet «Travailler avec l'arthrite: Stratégies et Solutions" qui est financé par le ministère de la Protection Sociale ainsi que le Fond Social Européen.

- **Le nom et type de revue**

Le journal « Scandinavian Journal of Occupational Therapy » est une revue médicale datant de 1993 qui touche le domaine de l'ergothérapie. « Informa Healthcare » le publie et son rédacteur en chef est Brigitta Bernspång (Informa Healthcare, 2015).

- **Le lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude se trouve dans un hôpital irlandais en milieu urbain.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif principal de l'étude est d'examiner l'expérience vécue de la douleur chez des patients vivant avec une douleur chronique. Elle montre aussi les conséquences que peut avoir la douleur sur le quotidien et de quelle manière les personnes atteintes de douleurs chroniques vivent avec la maladie au quotidien.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche

L'objet est d'examiner le type de discours/langages/expressions utilisés par les patients atteints de douleurs chroniques tout en décrivant leurs expériences. (p.94) Elle démontre l'importance de la profession de l'ergothérapie à travers les douleurs chroniques, en fin d'article.

1.2.2 Question de recherche

Quelle est l'expérience vécue chez des personnes souffrant de douleur chronique au quotidien ?
La question de recherche n'est pas explicitée sous forme de question dans l'article.

1.2.3 Cadre théorique de la recherche

Le cadre théorique s'inspire de la philosophie de Michel Foucault qui prétend que les individus peuvent agir selon leurs désirs et ainsi se libérer. Nous faisons aussi un lien avec la théorie de R.R. Parse car il s'agit d'une rencontre avec la personne qui relate son ressenti par rapport à la douleur et l'interlocuteur se trouve en présence vraie car l'entretien n'est pas très structuré et prend en compte la vie de tous les jours. L'humain en devenir est libre de ses propres choix et cette idée découle de la philosophie de M. Foucault.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui de l'expérience vécue de la douleur chronique.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé la « méthode de l'entrevue semi-structurée ». Le fil conducteur des entretiens est : la vie au quotidien avec une douleur chronique incluant la sphère sociale, les tâches ménagères, le travail, la routine de tous les jours... La récolte de données lors des entretiens a été inspirée par la pensée de M. Foucault. C'est un philosophe qui a créé le courant néolibéralisme qui prétend que les individus peuvent agir selon leurs envies et ainsi se libérer. Cette pensée prône la libération et la création de soi. Nous pouvons mettre en lien ses idées avec le vécu de la douleur par les patients et la manière dont ils vivent avec celle-ci.

1.3.2 Population de l'étude

Cinq personnes dont quatre femmes et un homme provenant d'un hôpital en Irlande ont participé à l'étude. Les cinq personnes ont 78-36-25-56-34 ans.

Les quatre critères de sélection sont :

- avoir 18 ans révolus

- avoir expérimenté la douleur chronique
- ne pas avoir de troubles auditifs ou de troubles de la parole.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative de type phénoménologique où le chercheur adopte un dialogue coopératif. C'est une rencontre avec le participant qui accepte de partager son vécu.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Trois sortes de discours ont été exprimés par les participants : un discours de type moral, un discours comparé à une tragédie propre à soi puis un discours biomédical.

Le discours moral est décrit comme étant les bons et les mauvais comportements. Les participants se décrivent, expliquent la réaction d'autrui par rapport à leur douleur, la variation de leur douleur puis les techniques de gestion de la douleur sont ressorties lors des entretiens.

Le discours comme une «personal tragedy» montre que majoritairement, des conséquences négatives de la douleur chronique émergent tant sur le plan social, physique, financier et émotionnel. Les auteurs ressortent que la douleur chronique perturbe différents aspects de la vie.

Le discours au niveau biomédical a été largement critiqué par les participants. Ils ne sentent pas bien examinés et décrivent certaines erreurs médicales, des interventions qui ne sont pas adéquates puis des traitements qui ne sont pas adaptés par rapport à leur douleur. Il en découle que la douleur n'est pas que physique mais a une composante bio-psycho-sociale et spirituelle.

1.4.2 Conclusions générales

Le discours moral prouve que les personnes souffrent de réelles douleurs et qu'ils essaient de la gérer tant bien que mal sans devenir un fardeau pour leur proche. La douleur est imprévisible, elle fait perdre souvent le contrôle aux personnes et empêche une bonne gestion de celle-ci.

Le discours comme une tragédie place le patient comme étant une victime. La douleur a de nombreuses répercussions négatives sur diverses sphères qui rendent le patient plus ou moins indépendant et pouvant limiter ses relations. Les pertes au niveau financier sont aussi importantes et sont dues à la douleur. Enfin les activités, les mouvements et les relations sont restreints à cause de cette douleur.

La sphère biomédicale provoque un scepticisme auprès des patients, un manque de reconnaissance de la douleur. Les médecins se basent plus sur les traitements et leurs effets, ils

oublie souvent la sphère psychique de la personne. La personne se sent comme un objet et non pas comme un humain considéré avec des affects.

En conclusion, l'article remet en cause le point de vue hégémonique de l'ergothérapie par rapport à leur expérience vécue de la douleur chronique. La non compliance aux soins proposés devrait stimuler la relation entre le thérapeute et le patient. La non compréhension de la douleur pourrait être une entrave à l'acceptation et la prise en considération de la personne souffrant d'une douleur chronique. La clef pour l'implication dans la pratique par les ergothérapeutes, dans cette étude, est la prise de conscience par les personnes souffrant de douleurs chroniques de l'importance que peut avoir l'ergothérapeute dans la vie quotidienne. Ils seraient des ressources au quotidien et considéreraient les patients dans leur globalité.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

L'étude nous semble bien construite car dans les résultats elle expose d'autres résultats d'études complémentaires qui appuient ses propres conclusions. Cela est-il suffisant pour avoir un niveau de preuve plus élevé ?

1.5 ETHIQUE

Avant d'accepter l'étude, les participants ont été informés du déroulement de celle-ci puis ils ont été renseignés par rapport à la notion de confidentialité. L'étude a été approuvée par « the Research Ethics Committee », les participants ont été nommés fictivement afin de garder l'anonymat.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article permet de voir les perceptions et les différences du vécu de la douleur chronique de cinq personnes. Elle met en lumière le rôle que peuvent avoir les ergothérapeutes face à ces douleurs. Une certaine récurrence est à observer dans les résultats de l'étude. Celle-ci n'est cependant pas généralisable car c'est une étude qualitative avec un très petit échantillon. Ce partage des différents vécus nous permet de mieux comprendre l'impact que peut avoir la douleur chronique au quotidien et quels sont les moyens de gérer celle-ci avec ses ressources.

2.2 LIMITES

La recherche explique certaines limites à la page 98 de l'article.

Le premier biais est qu'il s'agit d'une étude qui décrit ou explore un phénomène mais qui ne peut pas être exhaustive de part le petit échantillon choisi, mais aussi parce qu'il s'agit d'une étude

qualitative.

Le deuxième biais est que les maladies chroniques qu'ont les participants sont toutes différentes (maladies rhumatismales, douleurs chroniques comme des lombalgies, fibromyalgie). Nous ne pouvons comparer de manière équivalente les douleurs car la symptomatologie de chaque maladie est vécue différemment et influe sur l'environnement de la personne. L'acceptation ou non d'un diagnostic et la manière dont on vit avec influence la perception de la douleur et son vécu.

Les auteurs donnent des noms de rubriques pour chaque discours. La manière de classer les expériences est un peu maladroite et très subjective, surtout pour le discours considéré comme étant une tragédie.

Cependant, la manière dont elles appuient les résultats, en faisant référence à d'autres études prouvant la récurrence de certains propos par les participants, est un aspect positif.

Un autre biais qu'ils ne mettent pas en évidence est celui de l'âge. La différence d'âge entre l'échantillon est très importante alors que notre question de recherche s'appuyait principalement sur des aînés.

L'étude s'intéresse surtout aux ergothérapeutes mais ne les cite qu'à la fin de l'étude, il a été difficile de faire des liens entre le début de l'article et la fin.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Pourrions-nous dire que l'âge est un facteur influençant le ressenti de la douleur ? Est-ce que le vécu de la douleur est différent à l'âge avancé ?

Pourquoi l'étude ne s'applique-t-elle pas aux autres professionnels de la santé mais qu'aux ergothérapeutes ?

Quelle est l'importance de la médication par rapport au soutien psychique chez une personne souffrant de douleur chronique ?

FICHE DE LECTURE 3

T. Brown, S., K. Kirkpatrick, M., S. Swanson, M. & McKenzie, I-L. (2011). Pain experience of the elderly. *Pain Management Nursing*, 12(4), 190-196. doi:10.1016/j.pmn.2010.05.004

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Sylvia T. Brown, est infirmière, professeure et doyenne intérimaire, East Carolina University College of Nursing, Greenville, Caroline du Nord.
- Mary K. Kirkpatrick, est professeur et coordinateur international, East Carolina University College of Nursing.
- Melvin S. Swanson, est professeur et statisticien, East Carolina University College of Nursing.
- Ila Leigh Mckenzie est une infirmière praticienne.

- **Le nom et type de revue**

Le journal *Pain Management Nursing* est publié par Elsevier pour la société américaine de la gestion de la douleur en soins infirmiers (American Society for Pain Management Nursing). C'est une revue du domaine de la gestion de la douleur qui s'applique pour les soins infirmiers. Ce sont des articles écrits par des experts offrant des informations concernant la pratique clinique, l'éducation, l'administration et la recherche. Ils incluent également des guides de pratique et des mises à jour pharmacologiques. (Pain Management Nursing, 2015)

- **Le lieu de l'étude**

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est obtenu par University and Medical Center Institutional Review Board dans une université située dans le Sud-est des États-Unis. L'étude n'explique cependant pas dans quelle ville les sujets sont interrogés ou encore si l'entretien est par téléphone ou par visite dans le lieu de vie.

- **Les objectifs pratiques**

« Les objectifs de la présente étude étaient de trois ordres: 1) évaluer la prévalence de la douleur dans un échantillon âgé vivant dans la communauté; 2) de décrire leur expérience de la douleur; et 3) décrire les stratégies qu'ils ont trouvées utiles dans la gestion de leur douleur ». (p.191)

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche

L'expérience de la douleur chez les personnes âgées.

1.2.2 Question de recherche

L'article ne possède pas de question de recherche, mais on pourrait nommer la question :
Quelle est l'expérience de la douleur chez les personnes âgées ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Investiguer l'expérience de la douleur chez les personnes âgées afin de déterminer la prévalence et ainsi obtenir une description de cette expérience pour en déterminer les stratégies de gestion utilisées par cette population (p.190).

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Les auteurs ne présentent pas un cadre théorique pour cette étude. Ils utilisent cependant un questionnaire sur la douleur de McGill. (p.191)

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui de l'expérience de la douleur chronique ainsi que des dommages qu'elle peut causer chez les personnes âgées. (p.190)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé la méthode de collecte de données grâce à plusieurs questionnaires sous forme de session d'entretiens. (p.191)

Les entretiens ont été menés par des étudiants universitaires et l'Institut du Centre Médical au Sud-Ouest des Etats-Unis

1.3.2 Population de l'étude

La population de cette étude était de 124 personnes âgées de plus de 60 ans, parlant anglais et relativement indépendantes.

1.3.4 Type d'analyse

C'est une recherche de type descriptive (p.191)

Les auteurs utilisent un logiciel pour analyser les données entre les participants avec des douleurs modérées à sévères afin de calculer des statistiques descriptives, des tables de classification et des statistiques chi 2 pour comparer les variables catégoriques décrivant les

caractéristiques démographiques de l'échantillon. Il calcule également le niveau d'interaction de la douleur et l'efficacité du traitement. (p.192)

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Un tableau n° 2 présenté en page 192 récapitule les caractéristiques de la douleur. Le tableau n° 3 à la page 193, montre le type de conséquences provoquées par la douleur et le tableau n°4 à la page 193 relève le type de traitement efficace contre la douleur.

Comme le révèlent les auteurs, plus de 90% (n=124) des personnes âgées ont une expérience de type douloureuse dans le mois qui suit lors du commencement de l'étude. Pour 41% (n=124) des personnes, la douleur est perçue comme inconfortable, horrible ou atroce et plus de 80% (n=124) des personnes ont décrit leur douleur comme modérée à sévère.

La douleur musculo-squelettique a été jugée la douleur la plus prédominante et la meilleure stratégie pour pallier à celle-ci était celle de l'inactivité.

L'étude montre également sur quels points la douleur influe le plus dans la vie quotidienne, comme la marche, l'humeur, l'enthousiasme pour la vie, le sommeil ou encore le relationnel.

Les stratégies les plus utilisées pour pallier à la douleur sont la médication, l'inactivité, les traitements alternatifs et le chaud/froid.

1.4.2 Conclusions générales

La conclusion générale de l'étude se trouve en page 195 : « Les résultats de la présente étude renforcent l'appel pour les fournisseurs de soins de santé à reconnaître l'ampleur du problème et l'importance de rechercher des stratégies efficaces pour gérer la douleur et améliorer la qualité de vie chez les personnes âgées. »

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

L'intérêt ou la particularité dans cette étude est de comprendre l'expérience de la douleur chez la personne âgée et de pouvoir avoir une gestion efficace de la douleur en fonction de cette expérience.

1.5 ETHIQUE

D'après les auteurs : « Les étudiants ont reçu des instructions sur la façon de mener la recherche suivant les lignes directrices sur la protection des sujets humains. Un script a été utilisé par chaque élève afin d'obtenir l'autorisation de procéder à la session d'entrevue et de

recueillir les données. Chaque étudiant est responsable de la sélection d'un participant à l'étude, l'obtention du consentement éclairé et de l'interview. Les participants ont été informés que l'entrevue était volontaire, qu'ils pourraient arrêter à tout moment et choisir de ne pas répondre à toutes les questions posées et que la confidentialité serait maintenue sans que leur nom soit divulgué dans la documentation écrite. » (p.191)

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article nous permet de mieux appréhender notre rôle face à l'expérience de la douleur. L'étude montre les conséquences que la douleur peut avoir chez une personne. Malgré que la douleur soit subjective et personnelle, nombre des expériences et des conséquences se rejoignent.

La douleur touche alors beaucoup d'aspects dans la vie quotidienne et tend à diminuer la qualité de vie du sujet si elle n'est pas gérée de manière adéquate.

2.2 LIMITES

Les auteurs, à aucun moment dans l'article n'abordent les limites de leur recherche.

On peut par contre considérer certaines limites dans l'étude comme par exemple un biais de sélection fait par des étudiants et non des professionnels ou encore une répartition de l'échantillon très inégale par tranche d'âge. Une population pas assez large ou seulement restreinte à une région des Etats-Unis. Nous n'avons également pas d'informations concernant les différents types de douleurs dans cette étude.

Un autre biais peut être mis en évidence concernant la répartition homme/femme ; un homme pour trois femmes.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Dans le paragraphe intitulé « Clinical implications» (p.194), les auteurs nous proposent plusieurs pistes :

Impliquer la famille et les personnes âgées dans la gestion de la douleur et ainsi proposer un enseignement concernant une guérison autorégulée, les avantages des anti-inflammatoires et autres médicaments antalgiques. L'enseignement thérapeutique concernant une bonne nutrition et de l'exercice physique afin de promouvoir une gestion de la douleur musculo-squelettique est également une des pistes de réflexion abordée par les auteurs.

L'implication des infirmiers et d'autres services de santé sont également requis. Ils doivent pouvoir se tenir au courant des nouvelles stratégies de gestion de la douleur mises en place (pharmacologiques ou non) afin d'appréhender la douleur et de la gérer plus efficacement. Les personnes ont besoin d'être encouragés à maintenir les activités de la vie quotidienne et cela passe par la gestion de la douleur.

FICHE DE LECTURE 4

Borg, C., Chaniel, C., De Parisot, O., Godot, M., Laurent, B., Padovant, C., Peyron, R., Sanchez, A. & Thomas-Antérion, C. (2014). Pain- related mood influences pain perception differently in fibromyalgia and multiple sclerosis. *Journal of Pain Research*, 7, 81-87. doi : 10.2147/JPR.S49236

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Céline Borg est une professeure en neuropsychologie à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.
- Céline Chaniel est une professeure en neuropsychologie à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.
- Odile De Parisot travaille au centre Revel en France.
- Marion Godot travaille au centre de la douleur à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.
- Bernard Laurent travaille au centre de la douleur à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.
- Catherine Padovan fait partie des recherches sur la cognition au centre de neurosciences à Lyon et à l'hôpital Vinatier.
- Roland Peyron travaille au centre de la douleur à Lyon en neurosciences.
- Anaïs Sanchez est une professeure en neuropsychologie à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.
- Catherine Thomas- Antérion est une professeure en neuropsychologie à l'hôpital universitaire de Saint-Etienne.

- **Le nom et type de revue**

Le journal *Journal of Pain Research* est une revue officielle canadienne qui traite le sujet de la prise en charge de la douleur. Il s'agit d'un journal accessible à tous connu internationalement (Pain Research and Management, 2015).

- **Le lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude n'est pas spécifié, les échantillons ont été choisis en France à Saint- Etienne.

- **Les objectifs pratiques**

L'étude investigate si la perception de la douleur chronique chez des patients atteints de fibromyalgie ou de multiples scléroses diffère l'une de l'autre. La revue décrit la perception de la douleur chez des patients atteints de maladie chronique puis la perception de la douleur chez

autrui. Les facteurs psychologiques sont pris en considération dans l'analyse.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche

La perception de la douleur chronique chez des patients atteints de fibromyalgie et de multiples scléroses puis la perception d'une douleur imaginaire grâce à des outils d'évaluations décrites plus tard dans le travail.

1.2.2 Question de recherche

La question de recherche n'est pas clairement explicitée, il en est déduit: En quoi se distinguent les représentations de la douleur chronique, propre à soi et imaginaire, chez des patients atteints de pathologies différentes (fibromyalgie-sclérose) ? Est-ce que la douleur chronique a un effet sur la manière dont les personnes se représentent la douleur, propre à soi ou à autrui ?

1.2.3 Cadre théorique de la recherche

L'article n'aborde aucune théorie spécifique.

1.2.4 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est la représentation de la perception de la douleur chronique propre à soi et imaginaire chez autrui.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

La dépression et l'anxiété sont évaluées à l'aide de l'échelle « Self-assessment Questionnaire of Depression » (QD2A) pour évaluer les conséquences de la douleur.

Une deuxième échelle « the French version of the Situational Pain Questionnaire » (SPQ) 30 items. 15 avec des exemples de situations douloureuses et 15 avec des situations non-douloureuses. Le test est effectué deux fois par chaque participant : la première imaginant leur propre douleur pour telle ou telle situation et la seconde en imaginant une autre personne dans la même situation.

L'échelle est graduée de 1-10.

La troisième évaluation consiste en une appréciation de la douleur d'une expression faciale en utilisant « Sensivity to Expressions of Pain Test » (STEPTest).

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon comprend 11 patients atteints de fibromyalgie et avec des douleurs chroniques : 11 patients dont 5 hommes et 6 femmes atteints de sclérose en plaque avec douleur.

L'autre échantillon comprend 12 patients dont 7 hommes et 5 femmes atteints de sclérose en plaque sans douleur.

Le troisième échantillon comprend 31 patients étant le groupe contrôle et décrits comme étant en bonne santé.

Les quatre critères d'exclusion étaient :

- Les personnes avec des déficits neurologiques.
- Les personnes aux antécédents psychiatriques ou encore atteints d'une maladie psychiatrique.
- Des personnes ayant été alcooliques ou ayant abusé de substances illicites.
- Des personnes ayant une consommation trop importante de narcotiques.

1.3.3 Type d'analyse

Le type d'étude n'est pas explicitement mentionné dans l'article.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Les patients atteints de fibromyalgie et de sclérose en plaque avec douleur ont démontré un taux plus élevé de dépression et d'anxiété par rapport au groupe contrôle en bonne santé.

Selon l'échelle SPQ, les patients atteints de fibromyalgie sont moins aptes à différencier leurs propres situations douloureuses que chez autrui.

Les résultats montrent que les patients atteints de sclérose sans douleur, sont moins capables de distinguer correctement les différences subtiles des expressions du visage que le groupe contrôle.

En résumé, les patients atteints de fibromyalgie ont montré une détresse mentale incluant la dépression et l'anxiété par rapport au groupe contrôle. Ils dramatisent plus leur douleur que le groupe contrôle. Les aspects psychologiques (émotions, empathie), spécialement chez les patients atteints de fibromyalgie, influencent le jugement de la douleur.

1.4.2 Conclusions générales

Les facteurs psychologiques, en parallèle à la douleur, spécialement chez les patients atteints de fibromyalgie sont variables ce qui minimise la perception de l'intensité de la douleur. Les

patients fibromyalgiques ont montré une certaine empathie lors du test des expressions faciales ce qui prouve une sensibilité importante lors d'événements douloureux.

1.5 ETHIQUE

Les participants à l'étude ont donné leur consentement en accord avec la déclaration d'Helsinki.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article nous permet de décoder les différentes formes de douleur en prenant en compte les facteurs psychologiques.

2.2 LIMITES

Cette étude comprend un très petit nombre de participants. Les hommes/femmes faisant partie de l'échantillon ne sont pas répartis équitablement ce qui pourrait influencer l'étude.

Le groupe contrôle n'est pas décrit précisément, il est caractérisé par l'adjectif « healthy », autrement dit, en bonne santé.

Le type d'étude n'est pas spécifié.

Les rubriques de l'article ne sont pas claires car il manque le but et la conclusion se trouve dans la discussion.

Pouvons-nous comparer le ressenti de la douleur de deux maladies chroniques différentes ?

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Pourrions-nous reporter les résultats de l'étude chez d'autres échantillons atteints de maladies chroniques ?

FICHE DE LECTURE 5

K. Smith, A., Stijacic Cenzer, I., J. Knight, S., A. Puntillo, K., Widenra, E., A. Williams, B., Boscardin, J. & E. Covinsky, K. (2010). The epidemiology of pain during the last 2 years of life. *Annals of Internal Medicine*, 153(9), 563-569.

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Alexander K. Smith est clinicien-chercheur.
- Irena Stijacic Cenzer est une statisticienne de l'Université de California.
- Sara J. Knight est une psychologue-chercheuse.
- Kathleen A. Puntillo est une docteur en science infirmière à San Francisco.
- Eric Widenra est un clinicien-éducateur en gériatrie à San Francisco.
- Brie A. Williams est spécialiste en médecine interne à San Francisco.
- John Boscardin est un docteur spécialiste dans les recherches statistiques et collaboratives.
- Kenneth E. Covinsky est un clinicien-chercheur à l'Université de Californie et de San Francisco.

- **Nom et type de revue**

Le *Annals of Internal Medicine* publie une grande variété de recherches, entre autre des revues de littérature, des guides pratiques, de santé publique, politique, de l'éducation thérapeutique, éthique et de la recherche méthodologique. Sa mission est de promouvoir la médecine par excellence, en mettant les professionnels de la santé au courant des avancées médicales à travers la publication d'études pour ainsi offrir les meilleurs soins possibles à la population.

- **Lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude est l'Université de Californie et de San Francisco et *Veterand Affairs Medical Center* en Californie et à San Francisco.

L'étude a bénéficié de fonds de la part du *National Institute on Aging*, *National Center for Research Resources*, *National Institute on Musculoskeletal and Skin Disease*, et *National Palliative Care Research Center*

- **Les objectifs pratiques**

Les soins aux patients en fin de vie requièrent des soins de qualité. La gestion de la douleur est plus importante que la gestion de la maladie en soit. (p.563)

1.2 OBJET DE L'ARTICLE ET CADRE THÉORIQUE

1.2.1 Objet de la recherche

Description de la prévalence et de la douleur pendant les deux dernières années de vie des personnes âgées.

1.2.2 Question de recherche

L'épidémiologie de la douleur pendant les deux dernières années de vie.

1.2.3 Hypothèse de travail

La douleur a un effet négatif sur la qualité de fin de vie et elle est censée augmenter à l'approche de la mort. (p.563)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Le cadre théorique de l'étude n'est pas nommé.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisées

Les principaux concepts ne sont pas nommés dans l'étude mais l'étude est axée sur la qualité de vie des personnes et la prise en charge de la douleur.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

The Health and Retirement Study (HRS) est un centre d'études longitudinales qui étudie, chaque deux ans depuis 1992, la population américaine de plus de 50 ans qui passe à la retraite.

Les bases de données de 1994 à 2006 de *HRS* ont servi à l'étude épidémiologique. L'étude a sélectionné les patients non-institutionnalisés ayant des douleurs modérées à sévères pour évaluer l'évolution de celles-ci dans les deux dernières années de vie (n=4703).

Les personnes ont été interrogées par téléphone par le *HRS*. Des entretiens "face à face" ont été menés pour les personnes trop âgées ou celles qui n'avaient pas accès au téléphone. (p.564)

Deux questions sur la douleur ont été posées aux participants (n=4703) : la première question était de savoir si la personne était souvent dérangée par la douleur. Seuls ceux qui répondaient "oui" poursuivaient à la deuxième question. Celle-ci portait sur l'intensité la douleur, était-elle supportable, modérée ou forte? Les personnes sélectionnées pour l'étude étaient ceux pour lesquels la douleur était considérée comme modérée ou forte.

Ces questions sur la douleur ont été posées pour deux raisons. Premièrement, une douleur évaluée comme étant modérée ou sévère devrait déjà avoir un avis clinique et un traitement antalgique d'opiacés.

La base de données initiales comptait 26 977 personnes enregistrées; de 1994 à 2006.

- 6664 participants sont morts après leur enregistrement dans les bases de données. 759 participants ont été exclus car ils étaient institutionnalisés lors de leur dernier entretien.
- 197 participants n'avaient pas de dates de décès et ont été exclus.
- 2 participants ont été retirés car ils sont décédés avant leur dernier entretien.
- A partir de là, les auteurs ont trié en fonction de la durée (en mois) entre le premier entretien sur la douleur et la date de décès des participants; 13'649 personnes ont été exclues.
- Suite à ce tri, il restait 5706 participants.
- 971 ont eus leur dernier entretien plus de 24 mois avant leur mort et 32 autres n'ont pas complètement répondu à la question sur la douleur.

L'échantillon final de l'étude est de 4703 participants.

Les participants ont été placés dans 24 études cohortes selon le temps séparant le dernier entretien et leur date de décès. Les 24 études cohortes ont été réparties sur 24 mois tous les 30 jours. (2.6% à 4.8% de participants/cohorte)

Afin d'avoir un point de comparaison de la prévalence de la douleur en général chez les personnes âgées, les auteurs ont demandé aux 16'963 participants enregistrés à la *HRS* et encore en vie en 2006 de répondre à la question sur la douleur qui était le point de référence.

1.3.2 Population de l'étude

N=4703 personnes âgées non-institutionnalisées ayant des douleurs modérées à sévères, cliniquement significatives. L'âge moyen était de 75.7 ans

Point de comparaison pour l'étude: N=16'963 sujets encore en vie en 2006.

1.3.3 Type d'analyse

Sur la base d'un échantillon représentatif des personnes âgées à l'échelle nationale, l'étude a étudié la douleur cliniquement significative pendant les deux dernières années de vie des participants. Les données ont ensuite été classées dans 24 cohortes mensuelles (p.566-567)

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

La présence de douleur a été évaluée selon 2 questions.

- Deux ans avant la mort des personnes interviewées, la prévalence de la douleur était de 30.7%. Elle a augmenté à 47.4% un mois avant leur décès. ¼ des personnes interrogées ont souffert pendant les 2 dernières années de leur vie.

- La douleur est intensifiée durant les 4 derniers mois de vie.
- La prévalence de la douleur chez les sujets ayant de l'arthrite est plus élevée que ceux qui n'en ont pas.
- La douleur augmente chez les personnes de plus de 65 ans par rapport aux personnes en dessous de 65 ans.
- La douleur chez les femmes est plus forte que chez les hommes.
- La douleur est ressentie différemment selon les ethnies et le niveau de vie des participants.
- La prévalence de la douleur chez les sujets encore en vie en 2006 était plus faible que celle durant les 2 dernières années de vie des personnes décédées avant cette date.

1.4.2 Conclusions générales

La douleur en fin de vie est commune aux individus. La prévalence est toutefois plus haute pendant les 4 derniers mois de vie.

Au vu des défis actuels, les cliniciens devraient se pencher davantage sur la gestion des douleurs chroniques que sur les maladies en phase terminale.

1.4.3 Particularités ou l'originalités de l'étude

Comme expliqué dans l'étude, il est difficile d'anticiper la mort surtout chez les sujets non-malades. Beaucoup d'études étaient faites sur des personnes atteintes de cancer, ce qui excluait les diagnostics différentiels.

Les auteurs de cette étude ont donc étudié, sur les bases de données de *HRS*, la prévalence des douleurs modérées à sévères pendant les deux dernières années de vie des participants malades ou non.

Les sujets qui ne sont pas décédés en 2006 permettent un point de comparaison à l'étude sur les douleurs en fin de vie.

1.5 ETHIQUE

L'institut de comité de révision de l'Université de Californie et de San Francisco ont approuvé l'étude.

2. DÉMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 APPORTS DE L'ARTICLE

L'article nous rend attentifs au pourcentage élevé de douleur chez les personnes âgées. Comme précisé dans l'étude, 1/4 des sujets souffrent durant les 2 dernières années de leur vie, cela doit nous sensibiliser davantage à l'évaluation de la douleur.

2.2 LIMITES

19% des réponses étaient des procurations.

Les informations sur les raisons, la localisation et le traitement de la douleur n'étaient pas disponibles.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Est-ce que le traitement de la douleur peut être un choix du patient? Selon les cultures ou les religions, certains ne veulent pas être traités?

FICHE DE LECTURE 6

Robinson, J., Merry, G. & Ingleton, C. (2014). Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), 18-33. doi : 10.1177/0269216313487568

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Jackie Robinson est une infirmière en soins palliatifs et une enseignante à l'école d'infirmière à Auckland.
- Merry Gott est Docteur en Sciences Infirmières à Auckland.
- Christine Ingleton est une chercheuse et Docteur en soins palliatifs.

- **Le nom et type de revue**

La revue scientifique *Palliative Medicine* vise à l'amélioration des pratiques cliniques et des connaissances du personnel soignant dans les soins palliatifs.

- **Le lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude est Auckland en Nouvelle-Zélande.

- **Objectifs pratiques**

Synthétiser des données actuelles internationales sur l'expérience vécue des patients et de leurs proches en soins palliatifs.

Une revue de littérature aide à avoir une meilleure compréhension des expériences vécues des patients et des proches en soins palliatifs pour les recherches futures, les nouvelles techniques et pour les décisions politiques. (p.18-19)

1.2 OBJET DE L'ARTICLE ET CADRE THEORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

Revue de la littérature sur les expériences vécues en soins palliatifs des patients et des proches à partir d'études quantitatives et qualitatives.

1.2.2 **Question de recherche**

Qu'est-ce que l'on sait sur l'expérience vécue des patients et de leurs proches en soins palliatifs?

1.2.3 Hypothèse de travail

Une revue de littérature aide à avoir une meilleure compréhension des expériences vécues des patients et des proches en soins palliatifs pour les recherches futures, les nouvelles techniques et pour les décisions politiques. (p.19)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Etude qualitative qui s'inscrit dans une approche de théorie ancrée selon Charmaz

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept utilisé est l'expérience vécue.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

La méthode a été élaborée selon le schéma de *Whittemore & Knafl*. Une revue de la littérature a été entreprise suivie d'un processus d'extraction et de synthèse des bases de données. Des études qualitatives et quantitatives ont décrit sur l'expérience vécue des patients et des proches en soins palliatifs dans les soins aigus des hôpitaux. (p.19)

En utilisant les bases de données MEDLINE, CINAHL, EMBASE, Cochrane et psycINFO et des mots clés prédéfinis les études trouvées sont des études ayant été publiées entre janvier 1990 et novembre 2011. La recherche a été faite par J.R et l'aide d'un spécialiste en librairie. Les bibliographies des articles pertinents ont été vérifiées et des articles de journaux scientifiques (*Palliative Medicine, Journal of Palliative Medicine, BMJ Supportive and Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management, International Journal of Palliative Nursing and BMC Palliative Care.*) ont été retenus.

301 articles ont été identifiés et étudiés avec pertinence. Ils devaient faire référence à l'expérience des soins dans les hôpitaux face aux patients en soins palliatifs et/ou leur famille. Les études devaient toucher une population au dessus de 18 ans qui parlait l'anglais.

Les études avant 1990 étaient exclues, car les soins palliatifs n'étaient pas compris comme un service intégrant des hôpitaux.

En outre, des études menées dans le département d'urgence (ED) et l'unité de soins intensifs (USI) ont également été exclues parce que les enjeux liés au patient et les soins de la famille sont différents et spécifiques à ces environnements cliniques.

La sélection des études a été menée dans un processus « de criblage systématique » sur trois étapes: titre, résumé et texte. Le titre et le résumé : chaque étude a été évaluée par JR en fonction du titre et de l'*abstract* et rejetée si elle ne répondait pas aux critères d'inclusion. Celles

qui répondaient aux critères étaient ensuite évaluées par JR et par un des autres auteurs; dans les cas où il y avait un désaccord d'inclusion, un consensus était discuté. Toute la littérature a été retenue à titre d'information.

Finalement 32 études remplissaient dûment les critères d'inclusions.

1.3.2 Population de l'étude

Les études sélectionnées devaient toucher une population majeure (>18ans) et qui parlait anglais.

1.3.3 Type d'analyse

Revue de la littérature à partir d'études quantitatives et qualitatives et selon le schéma de *Whittemore et Knafl*. (p.19)

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Grâce aux bases de données électroniques, 301 études ont été identifiées et neuf autres ont été trouvées par des recherches manuelles dans des revues pertinentes. Parmi les 310 études, 32 études remplissaient les critères d'inclusion. Les études sélectionnées sont des études qualitatives (n=8), quantitatives (n=20) et des études méthodes mixtes (n=4). Parmi ces études, 10 étaient sur des patients atteints de cancer, 2 liées à des patients ayant eu un AVC et 1 avec des patients BPCO. 4 études n'ont pas spécifié de diagnostic. 2 articles ont utilisé deux « types de diagnostic » dans la même étude; la première comparait des soins entre des patients atteints d'un cancer des poumons non à petites cellules et des patients BPCO sévères. La deuxième comparait l'expérience des patients décédés de démence en phase terminale et les patients décédés d'insuffisance cardiaque congestive. Les 13 autres études ont inclus des patients avec des diagnostics différentiels.

5 thèmes principaux sont ressortis:

1. Contrôle et preuve des symptômes

Parmi les articles sélectionnés, 19 études ont examinés l'expérience des patients et des familles dans le contrôle des symptômes en milieu hospitalier aigu.

L'insatisfaction des patients et des familles sur le contrôle de la douleur et des symptômes est beaucoup ressortie dans cette revue de la littérature. Desbiens et al., ont montré que 50% des patients gravement malades avaient des douleurs allant de moyennement fortes à très fortes la plupart du temps. 15% n'étaient pas satisfaits du contrôle de la douleur.

Dans l'étude de Lynn et al., il a été rapporté par des proches, que 40% des patients conscients ont eu des douleurs sévères et une dyspnée dans leurs 3 derniers jours de vie.

Assister un proche qui souffre est très douloureux pour les proches, et devient vite une source de stress lorsqu'il y a un manque de surveillance.

2. Communication avec le personnel soignant

La communication entre les patients, leurs proches et les professionnels de la santé a été un thème dominant dans 17 études.

Malgré certaines études relatant des bonnes expériences, une majorité exprime une communication pauvre entre les professionnels de la santé en soins aigus, les patients et leurs proches.

Les patients et les familles critiquent le manque d'information ou la difficulté à comprendre les informations reçues due au langage employé.

Les familles se disent peu informées de l'état général du patient.

Les participants d'une étude ont estimé que le personnel soignant n'avait pas les compétences nécessaires pour annoncer un mauvais pronostic à l'entourage du patient.

Les études rapportent que le personnel soignant est trop occupé et peu disponible pour les patients et leurs proches. Le manque de disponibilité est surtout ressenti lorsque les proches ont besoins de plus d'informations concernant l'état de santé du patient et qu'ils ne trouvent ni médecin ni infirmier. En plus de cela, le personnel soignant ne leur demande pas spontanément s'ils ont des questions ou des besoins particuliers.

3. La prise de décision et la gestion des soins des patients

Les études ressortent que la majorité des patients et les familles se sentent impliqués dans la prise de décision des soins et des traitements du patient.

Le manque d'informations sur les soins et les options de traitement, le manque de connaissances sur l'état général du patient, l'incertitude du diagnostic et la difficulté à obtenir des informations ont été des facteurs identifiés comme étant un impact pour la famille dans les prises de décisions.

4. Milieu hospitalier inadéquat

La revue de littérature révèle que le milieu hospitalier est un endroit bruyant et occupé et qu'il est inapproprié pour mourir. Les patients ont un sentiment d'être « un parmi tant d'autres patients » et que les soins ne sont pas singuliers ou propres à chaque patient.

5. Relation interpersonnelle avec le personnel soignant

Les patients et les familles sont plus enclins à se rappeler des soignants empathiques et gentils et qui ont pris le temps nécessaire aux soins des patients. Il y a une grande corrélation entre la satisfaction du patient et les soins prodigués avec respect et dignité.

1.4.2 Conclusions générales

Malgré le fait que les gens expriment une préférence pour être soignés et de mourir à la maison ou dans un centre de soins palliatifs, les hôpitaux continuent à jouer un rôle important dans la prestation des soins palliatifs. Dans de nombreux pays, la majorité des gens meurent encore dans un milieu hospitalier et beaucoup sera admise à l'hôpital au cours de sa dernière année de vie.

Cet avis a déterminé que, en raison de la conception de l'étude, l'aspect des soins prodigués aux patients est passé inaperçu dans l'expérience vécue des patients et des familles en soins palliatifs. D'autres recherches seraient nécessaires pour étudier l'expérience des patients et des familles en tenant compte de tous les aspects de soins, y compris les avantages potentiels d'hospitalisations dans la dernière année de vie.

1.5 ETHIQUE

L'étude n'aborde pas les questions éthiques.

2. DÉMARCHE INTERPRETATIVE

2.1 APPORTS DE L'ARTICLE

Revue systématique (N1) sur les expériences des patients et des familles en soins palliatifs dans un milieu hospitalier. Les témoignages signalent une prise en charge pas adaptée aux symptômes que présentent les patients à l'hôpital. L'hôpital est considéré comme étant un lieu inapproprié, trop bruyant et un manque d'intimité important dans l'accompagnement des patients mourants. L'article nous rend attentifs à l'environnement du patient, de son confort et de celui des proches.

2.2 LIMITES

Cette étude a synthétisé des bases de données internationales actuelles concernant l'expérience vécue des patients et de leur famille aux soins palliatifs en milieu hospitalier. Des recherches électroniques, des stratégies de récupération et des examens ont été utilisés; Cependant, la recherche a été soumise à certaines limitations. Les bases de données ont été limitées à l'anglais, et à certaines ressources. Certaines études ont donc pu être oubliées.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Est-ce que le stress engendré par les proches influence le bien-être des patients?

Les proches aidants sont-ils trop intrusifs dans la prise en soins du patient? A quel moment les soignants doivent-ils intervenir?

FICHE DE LECTURE 7

Larsson, A. & Wijk, H. (2007). Pain and Pain Management at the End of Life : A Pilot Study. *Pain Management Nursing*, 8(1), 12-16. doi:10.1016/j.pmn.2006.12.001

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteurs**

- Annika Larsson est une infirmière.
- Helle Wijk est une infirmière, professeure agrégée en science infirmière et est associée avec University of Gothenburg Centre for Person-Centred Care (GPCC). Elle a publié plus de 90 articles.

- **Le nom et type de revue**

Le Journal *Pain Management Nursing* est publié par Elsevier pour la société américaine de la gestion de la douleur en soins infirmiers (American Society for Pain Management Nursing). C'est une revue qui offre une vision dans le domaine de la gestion de la douleur qui s'applique pour les soins infirmiers. Ce sont des articles écrits par des experts qui offrent des informations concernant la pratique clinique, l'éducation, l'administration et la recherche. Ils incluent également des guides de pratique et des mises à jour pharmacologiques (Pain Management Nursing, 2015).

- **Le lieu de l'étude**

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué est dans une unité spécialisée dans la douleur à Göteborg, en Suède. (p.13)

- **Les objectifs pratiques**

Le but de cette étude est d'améliorer la compréhension de l'expérience de la douleur chez le patient. (p.13)

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

L'objet de la recherche est l'expérience de la douleur et la gestion de la douleur en fin de vie.

1.2.2 **Question de recherche**

Il n'y a pas de question de recherche présente dans l'article, mais une question peut être

déduite : Quelle est l'expérience de la douleur et quelle gestion de la douleur en fin de vie ?

1.2.3 Hypothèse de travail

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : assurer un suivi d'évaluation de la douleur et ainsi pouvoir avoir une meilleure gestion de celle-ci. (p.12)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Les auteures présentent en page 13 la théorie de Parse de l'humain en devenir et la justifient en lien avec l'objectif visé, à savoir « améliorer la compréhension de l'expérience des patients », cherchant à expliquer la signification de l'expérience afin que l'infirmière puisse guider au mieux le patient et améliorer sa qualité de vie.

D'après les auteures, pour R. Parse, le concept de qualité de vie du patient se trouve dans la description de ses expériences de la vie de tous les jours. Ils concluent en expliquant que la qualité de vie change continuellement et se déroule en relation ou en échange avec les autres où les émotions sont reliées à différentes situations de la vie. (p.13)

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui de la signification de l'expérience vécue et de la gestion de la douleur en fin de vie. (p.12-13)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Étapes pour la récolte de données pour la gestion de la douleur grâce à un cathéter intrathécal:

1. Visites quotidienne aux patients hospitalisés ou en ambulatoire pour une évaluation et ajustement de la douleur et encourager le patient à prendre ses propres décisions concernant ses besoins sur la gestion de la douleur.
2. Une éducation thérapeutique sur la douleur chronique.
3. Une évaluation de la douleur à l'aide de l'échelle visuelle analogique, évaluation de la qualité de la douleur et du temps à s'endormir. Un journal de bord a été mis en place pour chaque patient. Le journal comprenait également les informations et les instructions concernant la gestion de la pompe et le cathéter intrathécal, ainsi que les numéros de téléphones de l'unité de gestion de la douleur.
4. Contact téléphonique hebdomadaire pour un suivi sur la gestion de la douleur.
5. Visite à domicile toutes les six semaines pour examiner le cathéter intrathécal, ainsi que pour prendre part à la situation au domicile, avec le patient et la famille. (p.13)

1.3.2 Population de l'étude

Les critères d'échantillonnage étaient :

- Patients avec une maladie cancéreuse en fin de vie ayant un traitement antalgique avec une pompe externe par voie intrathécal, soutenu par un programme de soins infirmiers, dans une unité spécialisée dans la douleur à Göteborg, en Suède. (p.13)

Trois patients, deux hommes de 54 et 74 ans et une femme de 82 ans connaissant à la fois la douleur nociceptive et neuropathique ont accepté de participer à l'étude. Les patients étaient hospitalisés en soins palliatifs ou en soins ambulatoires.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche qualitative, descriptive et exploratrice. (p. 3) L'étude vise à comprendre ce qu'est de vivre avec des douleurs de type cancéreuses et comment les patients vivent l'expérience d'une gestion continue de la douleur dans la vie quotidienne. (p.14)

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Un tableau en page 14 présente les thèmes de R. Parse : le sens, la rythmicité des patterns en révélant et en dissimulant ainsi que la transcendance. Les auteures connectent ces trois thèmes avec ce que les patients ont expérimenté en synthétisant les dires de ces derniers.

Les résultats de l'étude sont structurés en trois thèmes représentant l'expérience des patients.

Le **1^{er} thème** : décrit comment les patients analysent la signification de leur douleur lorsqu'ils apprennent qu'il ont un cancer.

Le **2^{ème} thème** : décrit les diverses stratégies que les patients adoptent afin de « révéler » et de « dissimuler » leurs expériences de la douleur en même temps. Ceci, afin d'obtenir une confirmation et de l'aide en révélant cette douleur ou de cacher cette douleur, à la fois pour eux et pour autrui.

Le **3^{ème} thème** : décrit la transformation lorsque la vie prend une autre direction, dans laquelle le cancer et la gestion de la douleur sont en relation avec l'expérience, afin de pourvoir à une bonne santé et une qualité de vie. Le patient prend le contrôle de la douleur et se transcende dans une nouvelle perspective de sa santé. Le patient change ses anciennes définitions de la santé et de la qualité de la vie et poursuit avec une nouvelle perspective de la vie.

L'étude montre ainsi que la gestion de leur douleur leur permet de reprendre leurs hobbies, de pouvoir marcher, d'être avec les gens qui comptent, de se sentir bien et en sécurité, de faire des

activités sociales et de ne plus s'isoler. (p.14-15)

Cette expérience montre également que les patients ont à la fois besoin de révéler et de dissimuler la douleur en même temps. Ils révèlent la douleur pour obtenir une confirmation et une gestion de celle-ci, mais ils la dissimulent à la fois pour eux-mêmes et pour les autres en raison de la cause et des conséquences. (p.15)

1.4.2 Conclusions générales

Lorsque l'on donne à la personne la possibilité de prendre le contrôle (de sa douleur), on lui donne la possibilité de transcender dans une nouvelle perspective de la santé. La vie prend une autre direction, dans une réalité où le cancer et la gestion de la douleur sont en relation avec l'expérience de la santé et la qualité de vie. (p.15)

La pompe externe pour la gestion de la douleur a permis aux patients d'avoir un contrôle sur leur douleur et d'atteindre une certaine sécurité. Il est nécessaire de communiquer l'expérience de la douleur afin de pouvoir la gérer de manière adéquate.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

L'expérience de la douleur avec comme cadre conceptuel R. Parse.

1.5 ETHIQUE

Le dialogue enregistré a eu lieu à la fois à l'hôpital et au domicile du participant. Aucune tentative n'a été faite pour interpréter, résumer, ou de diriger ce que les patients ont dit. (p.13)

Après avoir été informés de l'étude et avoir indiqué qu'ils étaient disposés à participer à l'étude pilote, les patients ont reçu une explication écrite de l'étude. Après quelques jours, ils ont été contactés par le chercheur pour discuter des détails et de consentement éclairé. (p.13-14)

Le Comité d'éthique médicale à l'Université de Göteborg a approuvé l'étude. (p.14)

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article nous permet de nous rendre compte de l'importance de la gestion de la douleur pour le bien-être et l'amélioration de la qualité de vie chez les patients. De plus, dans cet article, la douleur est gérée par les patients eux-mêmes, permettant alors d'avoir une autre vision de la douleur que celle gérée par les médecins. Les patients expriment leur contentement par rapport à cette « nouvelle vie » sans douleur. Ils peuvent alors accomplir leurs activités de la vie quotidienne, reprendre leurs hobbies et sortir à nouveau. Apportant alors une nouvelle dimension de vie.

2.2 LIMITES

Les auteures, à aucun moment dans l'article n'abordent les limites de leur recherche, cependant certaines peuvent être mises en lumière. L'échantillon est très limité; trois patients (nombre lié à une approche qualitative) ne peuvent pas être généralisés et vaudraient peut-être, être confirmés par une approche quantitative. L'étude se cantonne à une seule ville, un seul hôpital et dans un seul programme.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Dans le dernier paragraphe intitulé « future research » (p.16), les auteures nous font part que de futures recherches plus poussées se concentreront sur la relation entre la douleur et la manière dont les patients atteints d'un cancer expérimentent leur douleur, ainsi que les besoins spécifiques de leur famille. Des programmes éducationnels pour les patients et leur famille sur la douleur et sa gestion à différents niveaux devraient bientôt se développer.

FICHE DE LECTURE 8

Beryl Pilkington, F. & Kilpatrick, D. (2008). The Lived Experience of Suffering : A Parse Research Method Study. *Nursing Science Quarterly*, 3(21), 228-237. doi : 10.1177/0894318408319274

1. DÉMARCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE HERMÉNEUTIQUE DESCRIPTIVE

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- **Identité des auteures**

- Beryl Pilkington F. a travaillé en tant qu'infirmière et a obtenu son diplôme en 1985 à l'université Western. Elle a obtenu une maîtrise en science infirmière à Toronto, en 1987. C'est une infirmière clinicienne spécialisée en santé maternelle et infantile. Elle devient docteur en science infirmière, en 1997, à l'université de Chicago. Elle devient professeure à l'Ecole des sciences infirmières à l'université de York (1999). Elle s'intéresse surtout aux thématiques touchant la qualité de vie, les déterminants sociaux de la santé, la perte et le deuil.
- Diane Kilpatrick est une professeure dans les sciences de la santé au Georgian College.

- **Le nom et type de revue**

Nursing Science Quarterly est une revue trimestrielle de manuscrits originaux ciblés sur le développement et la pratique de la théorie en soins infirmiers. Elle comporte des écrits de théoriciens, de chercheurs et des infirmières. Cette revue est membre du « Committee on Publication Ethics » (COPE) (Nursing Science Quarterly, 2015).

Le lieu de l'étude

Les participants à l'étude vivent dans deux maisons de retraite au Canada. Une se trouvait dans un milieu urbain et l'autre dans un quartier rural.

- **Les objectifs pratiques**

L'objectif de l'étude est d'améliorer la compréhension de l'expérience vécue de la douleur, de la souffrance en discutant avec 12 personnes âgées entre 74-98 ans.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

C'est une discussion entre 12 personnes âgées sur le vécu de la maladie en appliquant la théorie de R. Parse dans son approche phénoménologique herméneutique.

1.2.2 Question de recherche

Quelle est l'expérience vécue de la souffrance ? (p.228)

1.2.3 Hypothèse de travail

L'hypothèse consiste en une discussion avec 12 personnes âgées dont 3 femmes et 9 hommes de leur vécu de la douleur. Les données sont récoltées, selon la théorie de R. Parse, comme étant décrit comme un engagement dialogique. Cependant, il n'y a pas de précisions concernant le chercheur.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

R. Parse est clairement citée dans l'article comme étant le pilier de l'étude. Son approche semble congruente avec l'ontologie et la théorie de l'humaindevenant.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le principal concept est celui d'une meilleure compréhension de l'expérience vécue de la douleur, de la souffrance. La qualité de vie est également mentionnée dans l'étude.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les données sont récoltées selon un engagement dialogique qui n'est pas considéré comme un interrogatoire mais plutôt comme une discussion avec la personne du soignant-soigné en présence vraie.

Il s'agit d'une approche phénoménologique-herméneutique (R. Parse). Phénoménologique car c'est une description du vécu de l'expérience de la douleur et herméneutique car les données sont interprétées selon la théorie de l'humain-devenant.

1^{ère} étape : l'engagement dialogique consiste en une discussion entre le chercheur et le participant. Ce n'est pas précisé s'il s'agit d'une infirmière. La personne âgée décrit fidèlement son expérience de la douleur. L'entrevue se termine lorsque le participant en a décidé.

2^{ème} étape : l'extraction-synthèse est une reformulation de la part du participant et ensuite du chercheur de la description de l'expérience vécue de la douleur. La reformulation est appelée « langage-art » comme « an aesthetic statement conceptualized by the resaercher », c'est-à-dire une traduction esthétique conceptualisée par le chercheur et ensuite en concepts appelés « core concept ». C'est une traduction ou une description de la souffrance du résident, par un langage conceptualisé par le chercheur.

3^{ème} étape : l'interprétation heuristique est la mise en lien avec les concepts et principes de R.

Parse. Les concepts sont ensuite définis en transposition structurelle et en une conceptuelle intégration. Il s'agit de faire transposer le vécu de la douleur en concepts précis par thématique présents dans la méthode de Parse.

1.3.2 Population de l'étude

Ce sont 12 personnes âgées entre 74 et 98 ans provenant de deux différentes institutions au Canada. 6 participants proviennent d'une maison dans un milieu rural et 6 autres d'un milieu urbain. Les critères de sélection ne sont pas précisés dans la revue.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une recherche phénoménologique herméneutique descriptive. C'est-à-dire ; partir du vécu de la souffrance de personne âgée, selon la théorie de Parse, pour tirer des conclusions à partir des propos qui ont été transmis lors des dialogues entre le chercheur et la personne âgée.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

La plupart des thèmes ressortants des entrevues sont : « solitude- douleur- tristesse- dévasté- hanté- perdu- dépressif. »

D'autres ressentis ont notamment été mis en lumière comme la « déception- c'est un fait » qui montrait un certain courage face à la douleur montrant le tempérament de certains qui ont vécu pendant la guerre.

La douleur était aussi décrite comme étant la conséquence d'une perte d'un proche ou autre ressortant comme étant une désolation. Le chercheur reformule ces propos et en ressort un concept comme étant « unbounded desolation » ou désolation sans fin.

Un deuxième concept formulé par le chercheur est « resolute acquiescence » ou acquiescement résolu : réussir à vivre avec la douleur en l'acceptant du fait que la douleur soit persistante.

Le troisième concept est le « benevolent affiliation » ou affiliation bienveillante autrement dit, la personne crée des moyens pour vivre avec la souffrance (ex : religion, croyance, culture). Nous pouvons mettre en lien avec les patterns selon Parse qui représente un modèle idéal que l'humain désire et cette représentation peut l'aider à faire face à la douleur. Le concept de transcendance est surtout en lien avec la religion, la culture et les croyances.

1.4.2 Conclusions générales

L'expérience vécue de la douleur est en continuel changement et progression ce qui fait partie de la théorie de l'humaindevenant.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Ce qui apparaît original dans cette étude, est la présence d'une image nommée « The Quilt » de Marjet Schille qui représente un vieil homme dans un lit drapé d'une couverture avec des dessins représentant le vécu de l'homme durant toute sa vie. Ce dessin fait penser qu'en tant qu'observateurs nous ne pouvons pas interpréter ou comprendre le vécu de la souffrance qu'a enduré l'homme mais nous comprenons que lui seul connaît sa douleur et comment il l'interprète ou la considère dans sa vie.

1.5 ETHIQUE

Un des chercheurs est allé rencontrer spécifiquement chaque participant pour avoir leur consentement pour l'étude. Ils devaient signer et ont reçu une copie du consentement. Le lieu de la rencontre entre le chercheur et le participant se fait soit dans leur chambre privée soit dans un lieu privé, afin de respecter leur intimité.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article nous permet d'explorer les différentes souffrances que peuvent ressentir des personnes âgées vivant dans des maisons de retraite tant sur le plan physique que psychique. La théorie de soins de R. Parse explique la manière dont les entretiens sont menés sans les nommer «entretiens» mais plutôt des discussions entre chercheurs et soignants. La présence vraie est un des concepts clef pour R. Parse qui consiste en une écoute active et sans jugement de l'autre.

2.2 LIMITES

L'article n'explique pas le concept de douleur en détail, il n'explore que les expériences vécues subjectives de la douleur.

Il serait difficile de généraliser l'expérience vécue de la douleur du au petit échantillon choisi (12 personnes) et l'on comprend qu'il est propre à chacun. La temporalité de l'étude n'est pas mentionné dans l'article.

Les résultats obtenus suite à la discussion des 12 personnes âgées ne peuvent pas être généralisés et mériteraient d'être confirmés par une approche quantitative.

Les personnes choisies ont-elles des maladies ? Celles-ci pourraient-elles influencer la perception de la douleur ?

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Le ressenti de la douleur est-il transposable d'un homme à une femme ? Ont-ils le même ressenti ?

Ne devrions-nous pas connaître les antécédents de vie de la personne afin de mieux comprendre le vécu de la douleur chez une personne âgée ?

La douleur psychique a-t-elle un impact sur la douleur physique ?

Est-il facile de transposer, dans la réalité, la théorie de soins de R. Parse ?

FICHE DE LECTURE 9

Lloyd-Williams M., Kennedy, V., Sixsmith, A. & Sixsmith, J. (2007). The End of Life : A Qualitative Study of the Perceptions of People Over the Age of 80 on Issues Surrounding Death and Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 60-65. doi : 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

- **Identité des auteurs**

- Mary Lloyd-Williams est une chercheuse en Sciences Infirmières et une infirmière dans le service des soins palliatifs.
- Kennedy Vida.
- Andrew Sixsmith est un Professeur et directeur du Centre de recherche en gérontologie de l'Université Simon Fraser.
- Judith Sixsmith est un Professeur en santé publique.

- **Le nom et type de revue**

La revue *Journal of Pain and Symptom Management* publie des recherches sur la douleur et les prises en charge clinique en collaboration avec « Supportive and Palliative Care ». La revue dispose d'un comité de rédaction international.

- **Le lieu de l'étude**

L'étude a été écrite à Manchester et à Liverpool.

- **Les objectifs pratiques**

Améliorer la qualité des soins selon les souhaits de la personne soignée.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

Décrire le point de vue et l'expérience de la fin de vie par des personnes âgées de plus de 80 ans.

1.2.2 **Question de recherche**

Comment les personnes âgées de plus de 80 ans perçoivent la fin de vie, la mort et le fait d'être mourant?

1.2.3 Hypothèse de travail

Elle n'est pas nommée en tant que telle.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Etude qualitative qui s'inscrit dans une approche de théorie ancrée selon Charmaz.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés

Le concept de la fin de vie est présenté dans cette étude. (p.61)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Interviews semi-structurés d'environ 1h ou plus menés par 5 chercheurs ayant des connaissances sur les études qualitatives.

Chaque interviewer a lu plusieurs fois les questionnaires en étudiant les principaux thèmes. Puis tous les membres de l'équipe ont lu les différents questionnaires en y apportant un commentaire. Des modifications ont été apportées lorsque l'analyse n'était pas complète ou que des thèmes nécessitaient un approfondissement.

1.3.2 Population de l'étude

Les participants de l'étude ont été sélectionnés au hasard depuis un échantillon de 263 personnes ayant déjà participé à une étude – ENABLE-AGE.

40 participants entre 80 et 89 ans ont été choisis.

Critères d'exclusions: moins de 80 ans, ce qui pourrait empêcher un entretien de qualité ex. troubles cognitifs, surdité, aphasie etc., tous les participants sont blancs pour refléter le lieu de l'étude.

1.3.3 Type d'analyse

Etude qualitative.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Six thèmes principaux ont été identifiés ;

- les craintes liées à la fin de la vie,
- l'inéluctabilité de la mort,
- les pensées et les souhaits liés à la fin de vie
- les préparatifs de fin de vie,

- l'euthanasie / assistés mourir,
- les pensées concernant l'au-delà.

Les résultats relèvent que les problèmes associés à la fin de vie incluent la peur de la façon dont les gens vont mourir, la peur de devenir un fardeau pour les autres, le souhait de préparer et d'avoir le choix de « où et quand », et les questions relatives à la mort assistée.

Il apparaît qu'une bonne mort pour les participants est une mort qui implique peu de dépendance, pas d'handicap physique ou mental. Ils craignent d'être un fardeau pour les autres et souhaiteraient rester à domicile.

Un contrôle dans les décisions de fin de vie est un facteur important dans les soins de fin de vie des personnes âgées. Il a été constaté que la majorité des personnes âgées à l'hôpital veulent avoir un contrôle sur les décisions de fin de vie, et seulement une minorité préfère laisser ces décisions aux médecins.

1.4.2 Conclusions générales

L'étude met en lumière la nécessité de parler des questions liées à la fin de vie. Ce sont des notions importantes à avoir pour offrir des soins de qualités, efficaces et appropriés aux personnes âgées.

1.5 ETHIQUE

L'approbation éthique a été demandée et obtenue par le comité d'éthique de la recherche multicentrique. Un consentement écrit a été obtenu par chacun des participants.

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cette étude nous rend attentifs aux appréhensions et aux souhaits des personnes âgées face à leur mort. Elle sensibilise à l'idée que chaque être humain est différent et que les attentes ou les peurs de certains ne sont pas les mêmes que d'autres.

En tant que soignant, il est de notre devoir de connaître les choix, les désirs, les craintes des personnes âgées.

2.2 LIMITES

Les personnes interviewées sont majoritairement indépendantes, vivent seules et en bonne santé générale.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Comment aborder la question de la mort chez des personnes âgées en bonne santé?

Pensez-vous que les réponses aux questions des personnes âgées en bonne santé, habitant à domicile, sont les mêmes que des personnes avec une maladie incurable ou chronique ou ayant des douleurs?

FICHE DE LECTURE 10

M. Beitz, J. & Goldberg, E. (2005). The lived experience of having a chronic wound : a phenomenology study. *MEDSURG Nursing*, 14(1), 51-62.

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

- **Identité des auteurs**

- Janice M. Beitz est une professeure agrégée, à l'école des sciences infirmières, Université La Salle, Philadelphie. (p.51)
- Earl Golberg est un professeur assistant, à l'école des sciences infirmières, Université La Salle, Philadelphie. (p.51)

- **Le nom et type de revue**

MEDSURG Nursing est un journal de la santé des adultes, un journal officiel de l'Académie des infirmières et infirmiers médico-chirurgical. Publié en février 2005.

- **Le lieu de l'étude**

L'étude a été faite dans une Université aux Etats-Unis, à Philadelphie.

- **Les objectifs pratiques**

Sensibiliser les professionnels soignants aux personnes souffrant de plaies chroniques (p.52). Avec une prévalence élevée de plaie chronique et l'essor de la population âgée, une meilleure connaissance et compréhension de l'expérience des plaies chroniques sont vitales pour les soignants, les infirmières et d'autres professionnels de soins de santé. (p.51)

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

Décrire l'expérience des patients qui vivent avec une plaie chronique et les émotions qui leurs sont associées.

1.2.2 **Question de recherche**

Quelle est l'expérience des patients de vivre avec une plaie chronique et décrire ce que cela signifie pour eux.

1.2.3 Hypothèse de travail

Elle n'est pas nommée en tant que telle.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

L'approche phénoménologique dans cette étude, est celle de Colaizzi (1978), qui pense que la phénoménologie permet aux chercheurs de construire un phénomène sur les gens qui vivent une expérience. (p.52)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les auteurs ont utilisé la méthode d'entretiens enregistrés sur bandes sonores pendant lesquels les patients répondaient à plusieurs questions ouvertes et fermées. (p.54)

1.3.2 Population de l'étude

Les personnes âgées (de 75 à 98 ans) américaines souffrant de la non-cicatrisation de plaies chroniques, 4 hommes et 12 femmes (N=16). (p.53)

Un tableau présente le profil de chaque personne à la page 54.

Critères d'inclusions : plaie chronique depuis plus de 8 semaines, pas de troubles mentaux, parler et communiquer en anglais.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude phénoménologique descriptive (qualitative) ce qui justifie le nombre restreint de l'échantillon.

Les auteurs en page 54 présentent la méthode d'analyse et le contenu de l'étude avec des questions ouvertes et fermées.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Un tableau en page 55 récapitule les thèmes abordés lors des entretiens (décrire l'expérience de vivre avec une plaie chronique), 11 grands thèmes en sont ressortis. La description comprend le *contexte* de la prestation de soins liée à la plaie, l'histoire du *développement* de la plaie, et *l'impact* sur les relations personnelles et interpersonnelles (p.55).

Parmi les thèmes communs, ceux qui ont le plus d'impact sur la vie au quotidien sont le fait de vivre avec la douleur chronique et la perte de leur mobilité. « Même si les résidents vieillissent,

la perte de la mobilité personnelle était d'une importance cruciale. La douleur a eu un impact énorme sur la qualité de la vie quotidienne » (p.58).

Les 11 thèmes : vivre avec la douleur, perte de la mobilité, recevoir des soins, le soutien avec une maladie chronique, vivre et vieillir, habitudes de sommeil perturbées, changer les habitudes alimentaires, expliquer les causes de blessures, guérison et récupération, adaptation et mauvaise adaptation, traiter la plaie avec des traitements.

1.4.2 Conclusions générales

L'enquête regroupe des thèmes physiologiques, psychologiques et sociaux. La douleur a un impact énorme sur la qualité de la vie quotidienne ainsi que la perte de la mobilité (p.58).

Tous les thèmes identifiés ont tourné autour du fait que des questions importantes étaient toujours contextualisés par l'apparition d'autres maladies chroniques (p.60).

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Beaucoup de thèmes avaient déjà été abordés lors d'études précédentes. D'autres thèmes uniques à cette étude sont ressortis, comme la modification des habitudes alimentaires et de vivre et vieillir. (p. 58)

1.5 ETHIQUE

L'institution Commission de révision de l'Université La Salle (CISR) a examiné et approuvé l'étude. Les participants ont reçu une explication écrite et verbale. Les participants ont été informés que leur consentement peut être retiré à tout moment pendant l'étude. La confidentialité a été assurée par l'aide de numéros de code au lieu des noms des participants. Ils ont également signé un formulaire de consentement avant les entrevues. A la fin de l'étude, toutes les bandes ont été détruites. (p.54)

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

L'article regroupe différents thèmes communs aux patients, ce qui montre les difficultés similaires retrouvées chez les patients âgés. Il y a auparavant des études qui ont été faites et ces résultats confirment d'autres données précédentes. Par rapport à notre problématique, la population est dans la tranche d'âge, ils parlent de chronicité et de l'expérience vécue du patient.

La blessure chronique est devenue une expérience commune pour de nombreux Américains, en particulier les personnes âgées. Comme la population vieillit, plusieurs personnes vivant avec des blessures nécessiteront des soins. Cette étude s'ajoute à l'ensemble des connaissances qui aide les fournisseurs de soins pour permettre aux personnes de faire face à leur maladie et de s'adapter aux plaies chroniques.

Les infirmières médico-chirurgicales doivent évaluer la douleur de la plaie fréquemment et diminuer la douleur grâce à l'utilisation de médicaments, la thérapie de distraction, ou d'autres méthodes. Elles peuvent travailler avec des physiothérapeute pour optimiser la mobilité des patients et la liberté. Le sommeil optimal peut être promu en utilisant des techniques de relaxation, des médicaments et des approches alternatives telles que l'aromathérapie. Plus important encore, les infirmières médico-chirurgicales ont un examen de littérature sur les aspects psychologiques de la blessure chronique et comment ils interagissent avec une maladie chronique afin de contester la capacité des patients à s'adapter. Armées de cette connaissance, les infirmières médico-chirurgicales peuvent intervenir de façon beaucoup plus efficace.

2.2 LIMITES

Cet article comprend un petit échantillon et parle des plaies chroniques alors que notre problématique s'intéresse aux douleurs chroniques.

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Traiter la douleur pour une meilleure qualité de vie

Ergonomie pour la mobilité, travailler de façon pluridisciplinaire.

Thèmes : traiter la douleur pour une meilleure qualité de vie, perte de la mobilité, impact physique et social.

FICHE DE LECTURE 11

Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko M., Montag, T. & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International journal of palliative nursing*, 17(1), 27-34.

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

- *Identité des auteurs* : (p.27)
 - Barbara Strohbuecker est une chercheuse.
 - Yvonne Eisenmann est une chercheuse.
 - Maren Galushko est un coordinateur de recherche.
 - Thomas Montag est un manager dans une unité infirmière.
 - Raymond Voltz est le directeur du département de médecine palliative à l'Hôpital de Cologne.
- **Le nom et type de revue**

Le nom de la revue est *International Journal of Palliative Nursing*.
International Journal of Palliative Nursing a été écrit pour promouvoir l'excellence dans les soins palliatifs. Le journal a une orientation internationale. Il est représenté par un conseil international éminent éditorial et des articles sont commandés à l'échelle internationale pour encourager le partage des pratiques et des innovations à travers le monde, et de sensibiliser les différentes influences culturelles sur les soins palliatifs.
- **Le lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude est en Allemagne, à Cologne dans une maison de retraite.
- **Les objectifs pratiques**

Les objectifs pratiques sont d'évaluer les besoins en soins palliatifs des résidents qui ne sont pas encore en phase terminale, dans une maison de retraite.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

L'objet de la recherche est d'explorer les besoins en soins palliatifs dans une maison de retraite et de se concentrer sur la vie et non la mort.

1.2.2 Question de recherche

Quels sont les besoins en soins palliatifs dans une maison de retraite ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Elle n'est pas nommée en tant que telle.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

Cette étude utilise une approche théorique ancrée ; qui vise à construire des théories à partir des données du terrain et non pas à partir d'hypothèses prédéterminées. (p.28)

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Des entretiens semi structurés épisodiques ont été menés auprès de résidents souffrant d'une maladie chronique ou souffrant de fragilité. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio, transcrits puis analysés. (p.28)

Un tableau en page 28 présente le guide utilisé par les chercheurs lors des entretiens.

Les questions liées à la maladie n'étaient pas au premier plan, mais plutôt autour de l'autodétermination de la vie quotidienne et la vie sociale.

1.3.2 Population de l'étude

L'échantillon est composé de 7 femmes et 2 hommes, âge moyen de 86,5 ans. Toutes les personnes interrogées vivaient dans une maison de retraite pendant au moins 6 mois et avaient une chambre privée (N=9). (p.28)

Tous sauf un ont souffert d'une maladie chronique. Un tableau récapitule les caractéristiques de chaque résident en page 29.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Le besoin des personnes interrogées était multidimensionnel: ils voulaient être reconnus en tant que personne, avoir le choix et être en contrôle, être connecté avec leur famille et le monde extérieur, être connecté spirituellement et confortable physiquement.

Les liens sociaux sont une question centrale, ce qui signifie un intérêt dans la vie et un désir de participation.

La déficience physique était un problème, en particulier lorsque l'indépendance a été menacée.

Mais l'aspect physique n'était pas au centre de l'attention des résidents, bien que tous les participants ont eu à faire face à une maladie chronique et la douleur ou la fragilité.

Les soins médicaux spécialisés pour les résidents des foyers doivent être améliorés, et leur accès doit en être facilité. La mort n'est pas une préoccupation majeure des résidents; leurs craintes étaient liées plutôt à devenir dépendant et être soumis à des traitements de survie. (p.32-33)

1.4.2 Conclusions générales

Les résidents ont souligné la nécessité d'un contrôle sur leur vie de tous les jours et un désir de liens sociaux. Nos résultats soutiennent les précédentes études d'autres pays. (p.34)

Les besoins des résidents en phase terminale ou souffrant de démence chronique sont encore plus difficile à approcher et restent inconnus. Cependant, cette étude peut être considérée comme un pilote de recherche en cours dans ce domaine en Allemagne.

Thèmes : être reconnu en tant que personne, avoir le choix et être en contrôle, être connecté avec la famille et le monde extérieur, être confortable physiquement.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude

Alors que les études précédentes ont traité de la mort et de mourir dans les maisons de soins infirmiers, cette étude portait sur les besoins en soins palliatifs de résidents atteints de maladies chroniques qui n'étaient pas encore entrés dans la phase terminale. (p.34)

1.5 ETHIQUE

L'étude a été approuvée par le comité de l'éthique de l'Université de Cologne. Le consentement a été obtenu par tous les résidents et leur avocat, avant l'entrevue. Les participants ont reçu des informations orales et écrites sur l'objectif de l'étude, la procédure, et leur droit de se retirer sans conséquences à tout moment. Pour assurer l'anonymat, les personnes interrogées ont reçu un numéro et leurs noms ont été effacés de la fiche d'étude. Les participants ont été assurés que ni leurs noms, ni les données les identifiants seraient publiées. (p.27)

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

Cet article soutient d'autres études dans d'autres pays et celui là est une étude pilote en Allemagne.

Les foyers de soins sont d'abord et avant tout une maison pour les résidents et non pas un établissement de santé. Les données de cette étude démontrent la valeur pour les résidents d'être socialement actifs et de conserver le contrôle sur la vie quotidienne. Ainsi, la culture des maisons de soins infirmiers allemands devrait être modifiée pour une approche centrée sur la personne qui vise à maximiser l'interaction personnelle et l'autodétermination des résidents. La continuité des soins prend en charge la construction d'une relation de confiance entre le personnel de soins infirmiers, les médecins, les résidents, et la famille. Une relation de confiance est une condition préalable pour connaître la personne, ses valeurs et ses préférences.

Les équipes spécialisées en soins palliatifs devraient garder les soins primaires pour assurer le confort à tout stade de la maladie et à la fin de la vie.

2.2 LIMITES

L'échantillon de l'étude était petit et manquait dans la diversité. Par exemple, les participants ont tous de bonnes relations avec leurs familles, donc il n'était pas possible de recueillir des informations à partir d'isolement social. En outre, la sélection des participants par le personnel peut avoir conduit à un biais d'échantillonnage, car aucune information n'a été fournie par les chercheurs sur ceux qui ont été exclus ou ont refusé de participer. En outre, comme l'étude a fait usage d'un hors-interviews, ce n'était pas possible d'explorer les changements dans les vues et préférences qui peuvent survenir au cours d'une maladie. (p.34)

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Thèmes: être reconnu en tant que personne, avoir le choix et être en contrôle, être connecté à la famille et au monde extérieur, être connecté spirituellement, confortable physiquement. Autodétermination (capacité à se gouverner soi-même). Etre face à la mort. Impact physique, social et spirituel.

FICHE DE LECTURE 12

Hayle, C., A. Coventry, P., Gomm, S. & Caress, A-L. (2013). Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care : a qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 861-868. Doi : 10.1177/0269216313486719

1. DÉMARCHE DESCRIPTIVE

1.1 LE CONTEXTE DE RÉALISATION ET DE PUBLICATION DE L'ÉTUDE

- **Identité des auteurs**

- Catherine Hayle, Spécialiste d'équipe en soins palliatifs dans un hôpital, Salford royale Foundation Trust, à Salford, au Royaume-Uni.
- Peter A Coventry, Collaborateur pour le leadership en recherche appliquée Santé et des Soins et pour le Manchester Academic Health Science Centre, Université de Manchester, à Manchester, au Royaume-Uni.
- Stephanie Gomm, Spécialiste d'équipe en soins palliatifs dans un hôpital, Salford royale Foundation Trust, à Salford, au Royaume-Uni.
- Ann-Louise Caress, École des sciences infirmières, sages-femmes et du travail social, Université de Manchester, Manchester, Royaume-Uni. (p.861)

- **Le nom et type de revue**

Le nom de la revue est *Palliative Medicine* est un journal haut classé par des revues savantes dédiées à l'amélioration des connaissances et de la pratique clinique dans les soins palliatifs des patients atteints de maladie avancée.

- **Le lieu de l'étude**

Le lieu de l'étude est en Angleterre.

- **Les objectifs pratiques**

Les objectifs pratiques sont de comprendre l'expérience vécue des patients atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (BPCO) et qui ont accès aux soins palliatifs.

1.2 L'OBJET DE L'ARTICLE ET LE CADRE THÉORIQUE

1.2.1 **Objet de la recherche**

Evaluer les expériences des patients atteints de BPCO qui ont nécessité des soins palliatifs spécialisés et examiner l'impact psychosocial, physique, spirituel.

1.2.2 Question de recherche

Quels sont les besoins d'avoir des spécialistes en soins palliatifs pour les patients atteints de BPCO ?

1.2.3 Hypothèse de travail

Les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique en phase terminale sont un groupe clé de patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs spécialisés non-cancéreux, mais il n'est pas certain que leurs besoins soient satisfaits par les services existants. (p. 861)

1.2.4 Cadre théorique de la recherche

L'approche de Van Manen est utilisée pour cette étude.

1.3 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Des entrevues semi-structurées ont été analysées en utilisant une approche phénoménologique herméneutique. (p.862)

1.3.2 Population de l'étude

N=8, trois femmes et cinq hommes âgés de 63 à 77 ans.

1.3.3 Type d'analyse

Il s'agit d'une étude qualitative, une approche phénoménologique herméneutique.

1.4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

1.4.1 Principaux résultats de la recherche

Impact physique : avoir accès à des spécialistes améliore leurs symptômes physiques. (p.862)

Impact psychosocial : l'amélioration du bien-être psychologique (y compris l'augmentation de la confiance, l'estime de soi et l'amélioration de l'humeur) a été décrit par la plupart. Il était difficile de déterminer une intervention spécifique qui a produit ces effets; compte tenu des descriptions de l'impact positif de l'attitude bienveillante du personnel et la possibilité d'une expression honnête d'émotions. (p.863)

Impact spirituel : l'accès des spécialistes en soins palliatifs a semblé changer le point de vue des participants sur leur avenir. Plusieurs ont mentionné leur maladie incurable, et cela a été souvent discuté d'une manière concrète. (p.864)

Les avantages perçus en soins palliatifs spécialisés sont la diminution de la fréquence d'hospitalisation, l'amélioration physique et des symptômes psychologiques, une réduction de l'isolement social et un environnement élargi.

1.4.2 Conclusions générales

Le recours aux spécialistes produit des bénéfices aux patients atteints de BPCO d'un point de vue physique, psy et spirituel et les patients se sentent plus confiants par rapport à leur futur. (p.865)

Une grande partie des services existants fonctionnent bien pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique, mais il faudrait viser à une amélioration des soins palliatifs pour ce groupe qui reste mal desservi.

1.5 ETHIQUE

L'approbation éthique a été obtenue par le comité d'éthique de la recherche locale Cumbria et Lancashire B. (p.862)

2. DÉMARCHE INTERPRÉTATIVE

2.1. APPORTS DE L'ARTICLE

L'article démontre l'importance d'avoir des spécialistes en soins palliatifs afin de diminuer les symptômes et il y a un changement de perspective des patients face aux soins.

Cet article se centre sur les besoins en soins palliatifs des malades atteints de BPCO. Cela nous permet de voir qu'il y a besoin de personnel formé afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Ces patients atteints de BPCO ont généralement moins accès aux spécialistes, contrairement aux patients atteints d'un cancer avancé.

Se concentrer sur la qualité de vie et vivre au jour le jour.

2.2 LIMITES

C'était un projet de recherche à petite échelle réalisée en une seule localité, limitant ainsi la validité externe. Cependant, les résultats rapportés ici visent à fournir une compréhension de l'expérience des individus et un nouvel aperçu dans un domaine qui n'a pas été étudié auparavant. Plutôt que de permettre des conclusions définitives, les résultats offrent au lecteur une appréciation des avantages que peuvent avoir des patients qui bénéficient de soins palliatifs spécialisés. (p.866)

2.3 PISTES DE RÉFLEXION

Former plus de personnel dans les soins pal afin d'avoir plus de spécialistes pour prendre en charge des patients atteints de maladie comme la BPCO.

Des recherches futures pourraient se concentrer sur l'évaluation prospective de l'impact des soins palliatifs sur les résultats de base centrés sur le patient. En outre, un travail doit être fait pour sensibiliser le public aux avantages du spécialiste de soins palliatifs pour les patients non cancéreux, dont les associations négatives peuvent former un obstacle à l'accès (anxiété).

Thèmes : impact physique, psychosocial et spirituel. Spécialiste en soins palliatif. Qualité de vie.