

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>AVC</b>	Accident vasculaire cérébral
<b>CAS</b>	Certificate of Advanced Studies
<b>CDR</b>	Clinical Dementia Rating Scale
<b>CHUV</b>	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
<b>CII</b>	Conseil international des infirmières
<b>DSM</b>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
<b>FEGEMS</b>	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>HES-SO</b>	Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>IASP</b>	International Association for the Study of Pain
<b>IF</b>	Impact factor
<b>IMRaD</b>	Introduction - Methods - Results and Discussion
<b>KFH</b>	Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisse
<b>OFS</b>	Office fédéral de la statistique
<b>OFSP</b>	Office fédéral de la santé publique
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>SCPD</b>	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
<b>SNC</b>	Système nerveux central
<b>SNP</b>	Système nerveux périphérique
<b>TNC</b>	Trouble neurocognitif

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Synthèse de la théorie d'Orlando.....	23
Tableau 2 : Mots-clés et MeSH Terms.....	27
Tableau 3 : Synthèse des thèmes abordés selon les articles.....	43

## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	31
----------------------------------------------------------------------------------------	----

## TABLE DES MATIÈRES

Déclaration .....	ii
Remerciements .....	iii
Résumé .....	iv
Liste des abréviations .....	5
Liste des tableaux .....	6
Liste des figures .....	6
Table des matières .....	7
Introduction .....	10
1. Problématique .....	10
1.1. Question de recherche initiale .....	11
2. Etat des connaissances .....	12
2.1. Les personnes âgées .....	12
2.2. Les démences .....	12
2.3. La douleur .....	14
2.3.1. La définition et les types de douleurs .....	14
2.3.2. L'évaluation de la douleur .....	15
2.3.3. La douleur comme symptôme en soins palliatifs .....	15
2.3.4. Le raisonnement clinique infirmier .....	16
2.3.5. Les conséquences d'une mauvaise gestion de la douleur .....	17
2.3.6. Le rôle infirmier auprès des personnes atteintes de démences présentant une douleur .....	17
3. Théorie d'ida jean orlando pelletier .....	19
3.1. La théorie des processus de soins infirmiers délibératifs d'Orlando .....	19
3.2. Le paradigme et l'école de pensée .....	19
3.3. Métaconcepts .....	20
3.3.1. La personne .....	20
3.3.2. Le soin .....	20
3.3.3. La santé .....	21
3.3.4. L'environnement .....	21
3.3.5. Les concepts clés .....	21

3.4. Les liens entre la théorie d'Orlando et la thématique .....	24
3.5. Question de recherche finale .....	25
4. Méthode .....	26
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....	26
4.1.1. Equations de recherche.....	28
4.2. Diagramme de flux .....	31
5. Résultats .....	32
5.1. Analyse critique des articles retenus .....	32
5.1.1. Les types d'études retenues.....	32
5.1.2. La qualité et les types des revues scientifiques .....	32
5.1.3. La répartition géographique et le milieu professionnel des études retenues .....	33
5.1.4. L'année de publication et l'échantillon .....	33
5.1.5. La composition des articles sélectionnés.....	34
5.2. Les barrières à la prise en charge de la douleur.....	34
5.2.1. Les challenges du diagnostic de la douleur et de l'administration des antalgiques.....	34
5.2.2. Les outils d'évaluation de la douleur.....	35
5.2.3. La communication et le travail interprofessionnel .....	36
5.2.4. Les contraintes de temps et la charge de travail.....	37
5.2.5. La formation et l'éducation .....	38
5.2.5.1. Les croyances.....	39
5.2.5.2. Les comportements et les attitudes de l'infirmière .....	39
5.3. Les stratégies pour surmonter ces obstacles .....	40
5.3.1. La relation infirmière-patient .....	40
5.3.2. L'éducation et la formation .....	40
5.3.3. Des outils adéquats.....	41
5.3.4. La communication et le travail interprofessionnel .....	41
5.3.5. Les futures recherches .....	42
6. Discussion.....	44
6.1. Les barrières et les stratégies à la prise en charge de la douleur.....	44
6.1.1. Le comportement du patient.....	44
6.1.2. La réaction de l'infirmière .....	45
6.1.3. L'activité de l'infirmière .....	46
7. Conclusion .....	49

7.1. Apports et limites du travail .....	49
7.2. Recommandations .....	50
7.2.1. Recommandations pour la formation de base .....	50
7.2.2. Recommandations pour la pratique .....	51
7.2.3. Recommandations pour la recherche .....	52
8. Références.....	53
8.1. Bibliographie .....	58
9. Annexes .....	59
9.1. Annexe 1.....	59
9.2. Annexe 2.....	60
9.3. Annexe 3.....	61
9.4. Annexe 4.....	63
9.5. Annexe 5.....	65
9.6. Annexe 6.....	66
9.7. Annexe 7.....	73
9.8. Annexe 8.....	74
9.9. Annexe 9.....	76
9.10. Annexe 10.....	78
9.11. Annexe 11.....	80
9.12. Annexe 12.....	83
9.13. Annexe 13.....	85
9.14. Annexe 14.....	88
9.15. Annexe 15.....	91
9.16. Annexe 16.....	93

## INTRODUCTION

A travers nos différentes expériences de stage, nous avons été confrontées à des personnes âgées atteintes de démences. Nous sommes toutes en accord concernant la prise en charge de la douleur chez cette population qui se révèle être complexe. C'est pourquoi, nous sommes particulièrement intéressées d'approfondir cette thématique.

Ce travail débutera par l'énoncé d'une problématique et sera suivi par l'état des connaissances de ce sujet. Par la suite, nous présenterons la théorie infirmière d'Orlando, expliquerons la méthode utilisée pour la sélection des articles et analyserons ces derniers. Enfin, dans la partie discussion, nous mettrons en perspective les résultats obtenus et les éléments clés de la théorie infirmière avec notre point de vue et interprétation. Pour terminer, nous apporterons une conclusion à ce travail, identifierons les apports et les limites de ce dernier et suggérerons des recommandations pour la pratique, la recherche et la formation.

## 1. PROBLÉMATIQUE

La proportion de personnes âgées augmente de manière exponentielle. D'ici 2050, il y aura plus de deux milliards de personnes de plus de 60 ans dans le monde (OMS, 2017). Cela entraîne des enjeux de santé publique importants. En effet, l'âge est un facteur de risque considérable pour diverses pathologies qui nécessitent un besoin de soins en milieu hospitalier, à domicile, mais aussi en maison de retraite. Chaque milieu de soins sera confronté à ces personnes pouvant avoir des comorbidités telles qu'une démence. La prise en charge d'une personne atteinte de démences se complexifie au fil de la progression de la pathologie. Le déclin cognitif devient de plus en plus important jusqu'à provoquer une perte d'autonomie et d'indépendance ainsi qu'une incapacité à communiquer.

Dans ce contexte, il est important de mettre en place une approche de soins palliatifs dont l'enjeu est de soulager notamment la douleur. En effet, "la douleur est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus sérieux éprouvés par les patients ayant besoin de soins palliatifs" (OMS, 2018) et, étant donné que la démence est une maladie évolutive et incurable, une prise en charge palliative est justifiable.

Une personne atteinte de démences sur deux est directement confrontée à la douleur (Achterberg et al., 2013, traduction libre, p.1476). Cette dernière, à elle seule, est reconnue aujourd’hui comme un problème qui implique des conséquences bio-psychosociales et spirituelles non négligeables. L’auto-évaluation est le “gold standard” pour exprimer une douleur, cependant ces patients, selon le stade de la démence, ne sont plus toujours en mesure de le faire, c’est pourquoi les soignants sont aussi amenés à utiliser des outils d’hétéro-évaluation.

Or, la littérature met en avant une gestion de la douleur inadaptée par les professionnels de la santé chez cette population. Il est vrai que la sous-évaluation et le traitement antalgique inadéquat engendrent, entre autres, la manifestation des SCPD, ce qui amène les soignants à mal en interpréter la cause.

La prise en charge de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences apparaît donc être un enjeu majeur pour notre profession. Sa détection par l’infirmière<sup>1</sup> est notamment primordiale afin d’offrir une prise en soins optimale. C’est pourquoi, il est légitime de se questionner sur le rôle infirmier dans la gestion de la douleur.

### **1.1. Question de recherche initiale**

Quel est le rôle de l’infirmière dans la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences en milieux de soins ?

---

<sup>1</sup> A lire également au masculin

## **2. ETAT DES CONNAISSANCES**

Au cours de ce chapitre, nous aborderons l'épidémiologie des personnes âgées, les démences, la douleur, le raisonnement clinique infirmier, les conséquences d'une mauvaise gestion de la douleur et le rôle infirmier auprès des personnes atteintes de démences présentant une douleur.

### **2.1. Les personnes âgées**

En Suisse, le pourcentage de personnes de 65 ans et plus atteindra environ 26% en 2045, alors qu'il représente 18% en 2015 (OFS, 2016). De plus, depuis 2013, nous pouvons constater que plus d'un million de personnes se font hospitaliser chaque année avec, en tête de liste, la tranche d'âge des 60-84 ans. A savoir qu'un tiers des personnes de 65 ans et plus l'ont été à plusieurs reprises en 2015 (OFS, 2017).

### **2.2. Les démences**

Chez la personne âgée, la démence représente un problème d'envergure parmi les problèmes neurologiques. Il est impératif de s'intéresser à la personne âgée atteinte de démences en regard de la prévalence de cette maladie qui est considérable (Voyer, 2013). En effet, selon l'OFSP (2016), "nous risquons pratiquement tous d'être confrontés à la démence, que soit en tant que proches ou amis d'une personne malade, voire en tant que patients. Cette maladie implique une réorganisation complète de l'existence et des relations sociales" (p.14).

En effet, l'âge est un facteur de risque direct de cette pathologie et il y a actuellement dans le monde 50 millions de personnes atteintes. Il est également important de noter que d'ici 2030 plus de 82 millions de personnes seront atteintes et d'ici 2050 ce chiffre doublera encore (OMS, 2017). En Suisse, on compte aujourd'hui 148'000 personnes atteintes de démences et ce chiffre sera multiplié par deux également d'ici 2040 (Alzheimer Suisse, 2018).

Dans la cinquième version du DSM, la démence se nomme à présent "TNC". Cependant, le terme "démence" peut être encore utilisé dans la pratique car mieux connu des soignants et des patients. Par ailleurs, le terme "TNC" est préféré chez les jeunes adultes (DSM-5, 2013, traduction libre, p.591). Il existe deux catégories de TNC : léger ou majeur.

Le TNC majeur se caractérise par un déclin cognitif significatif d'un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin touche l'attention, la mémoire et l'apprentissage, les fonctions exécutives, le langage, les perceptions motrices et la cognition sociale (DSM-5, 2013, traduction libre, pp. 602-603). Par ailleurs, la conscience n'est pas touchée malgré une détérioration du contrôle émotionnel ou du comportement social (OMS, 2017).

Les critères diagnostiques du TNC majeur selon le DSM-5 (2013) :

1. un déclin cognitif significatif
2. une interférence avec l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne
3. qui ne se produit pas dans un contexte de délire
4. qui n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental

(traduction libre, pp.602-603).

Il est spécifié trois stades de gravité : léger, modéré et sévère. Dans le premier stade, le patient a des difficultés dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (faire son ménage, ...). Dans le stade modéré, ce sont les activités de base de la vie quotidienne qui sont touchées (s'habiller, se nourrir, ...) et dans le dernier stade, le patient est complètement dépendant (DSM-5, 2013, traduction libre, p.605). La démence entraîne de larges répercussions sur l'entourage et ce sont souvent les proches qui subviennent à leurs besoins (OMS, 2017).

Les stades peuvent également être évalués selon le CDR. Les différents items de ce score sont : la mémoire, l'orientation, la capacité de jugement et de résolution des problèmes, les activités hors de chez soi, maison et passe-temps ainsi que la prise en charge personnelle. Le score de détérioration se cote de 0 à 3. Le niveau 0 "Aucun" correspond à aucun déficit des items. Le niveau 0.5 "Discutable" correspond à des déficits légers et discutables des différents items. Les niveaux 1, 2 et 3 correspondent à des détériorations qui évoluent de légères à sévères selon les items (Mapi Research Institute, 2006, p.10). (Cf. annexe 1).

Il existe plusieurs types de démences et, selon Alzheimer Suisse (2015) :

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente (env. 50%). Elle est suivie, en termes de fréquence, par les démences vasculaires (env. 20%) qui sont liées à des troubles de l'irrigation du cerveau et de petits AVC (accidents vasculaires cérébraux). On rencontre fréquemment des formes mixtes de démence, particulièrement à un âge avancé .... Dans environ 20% des cas, nous sommes en face d'une forme plus rare de démence. En font partie

notamment les démences fronto-temporales (dont il existe plusieurs variantes) qui se manifestent souvent avant l'âge de la retraite, la démence à corps de Lewy, la démence liée à la maladie de Parkinson, la rarissime maladie de Creutzfeldt-Jakob, la démence associée au syndrome de Down, le syndrome de Korsakow, dû à l'alcoolisme, ainsi que d'autres formes de démences très rares que nous ne mentionnons pas ici.

Au vu du nombre de formes différentes de démences, ce travail ne se focalise pas sur un type de démence en particulier.

En résumé et selon l'OMS (2017) :

La démence est une réalité méconnue et suscite l'incompréhension, ce qui engendre une stigmatisation et des obstacles au diagnostic et aux soins. La maladie a des conséquences qui peuvent être physiques, psychologiques, sociales et économiques pour les personnes chargées des soins, les familles et les sociétés.

## 2.3. La douleur

### 2.3.1. La définition et les types de douleurs

L'IASP définit la douleur comme une sensation et une expérience émotionnelle désagréables en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes (IASP, 2011, traduction libre). En 1996, la société Américaine de la douleur a introduit la phrase "la douleur comme le 5ème signe vital" (National Pharmaceutical Council, 2017, traduction libre, p.21). La douleur aiguë, comme la douleur chronique, peuvent débuter brusquement ou lentement et leur intensité varie de légère à sévère. Cependant, elles se différencient par :

- leur durée (supérieure à trois mois, constante ou récurrente pour la douleur chronique)
- l'arrêt de la douleur (attendu, prévisible versus imprévisible)

(NANDA International, 2016).

Parallèlement à la douleur aiguë et chronique, il existe d'autres types de douleurs comme la douleur nociceptive et la douleur neurogène. Au niveau physiologique, lors de douleur nociceptive, les nocicepteurs s'activent suite à un stimulus pathologique et transmettent l'information au cerveau. Pour préciser, la douleur aiguë découle de cet excès de stimulations. Quelques exemples cliniques que l'on peut retrouver dans la pratique : traumatisme, inflammation, infection et qui peuvent être caractérisés par une douleur pulsatile, en coup de couteau, etc. (Pautex & Piguet, 2013).

Concernant la douleur neurogène, elle est “générée par des lésions dans le SNC ou SNP en l'absence de stimulation de nocicepteurs périphériques” (Pautex & Piguet, 2013, pp.3-4). Voici quelques exemples : douleurs post-zostériennes, polyneuropathie, névralgie ou encore douleurs post-AVC. Elles sont caractérisées par des brûlures, décharges électriques, fourmillements qui se situent souvent, à l'examen clinique, sur un dermatome ou trajet radiculaire (Pautex & Piguet, 2013).

### **2.3.2. L'évaluation de la douleur**

Selon le CHUV (2014) :

Si le patient présente des troubles de la communication, des échelles d'hétéro-évaluation (remplies par le personnel soignant) doivent alors être privilégiées. De nombreuses échelles d'évaluation de la douleur ont été développées au cours de ces dernières années pour les patients âgés non communiquant (p.3).

Au niveau genevois, les HUG ainsi que d'autres institutions emploient les échelles d'hétéro-évaluation, notamment Algoplus pour la douleur aiguë et Doloplus pour la douleur chronique (cf. annexes 2 & 3). De plus, il existe des algorithmes d'aide quant à la décision du bon outil d'évaluation de la douleur (FEGEMS, 2018 ; HUG, 2017). (Cf. annexes 4 & 5).

### **2.3.3. La douleur comme symptôme en soins palliatifs**

Selon le Docteur Sophie Pautex, “les symptômes les plus fréquemment rencontrés dans la dernière phase de la vie des patients atteints de démence sont la douleur (prévalence variant entre 12-76%) ...” (CHUV, 2014, p.2).

Sachant qu'il s'agit d'un symptôme dominant des soins palliatifs, il est intéressant de les définir.

D'après l'OMS (2018) :

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La Suisse a mis en place une stratégie de promotion des soins palliatifs de 2010 à 2015. Une plate-forme nationale “soins palliatifs” a été créée afin de permettre d'échanger sur ces expériences et de mettre en relation les différents acteurs

(OFSP, 2017). En 2032, 80'000 personnes décéderont en Suisse et une estimation est faite montrant que 53'000 de ces personnes nécessiteront des soins palliatifs (OFSP, 2012).

Selon Palliative Genève (2016) :

Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 vise à garantir l'accès pour tous à des soins palliatifs de qualité. Ceci quels que soient l'âge, l'origine, la pathologie, le lieu de vie ou encore la situation financière du patient. En cohérence avec la stratégie nationale en matière de soins palliatifs, le programme cantonal poursuit les objectifs suivants :

- Améliorer l'accès et l'offre en soins palliatifs, avec notamment l'ouverture d'une Unité de soins palliatifs communautaires (Uspc), ainsi que la qualité et la continuité des soins, de manière à couvrir les besoins de l'ensemble de la population genevoise dans les différents lieux de vie et de soins
- Améliorer la coordination entre les partenaires concernés
- Augmenter le nombre d'intervenants formés (professionnels et bénévoles)
- Harmoniser les formations en cohérence avec les référentiels nationaux
- Améliorer l'information du public et des professionnels sur les possibilités existantes en matière de soins palliatifs

#### **2.3.4. Le raisonnement clinique infirmier**

Selon Tanner (2006 citée par Chapados, Audétat & Laurin, 2014, p.38) :

Le raisonnement clinique est le processus par lequel les infirmières et les autres cliniciens portent des jugements. Ceci comprend le processus de formulation d'hypothèses, la confrontation des hypothèses aux données probantes et le choix de celle qui est la plus appropriée .... Un modèle de prise de décision clinique qui comprend quatre étapes : le constat, l'interprétation, la réaction et la réflexion. La démarche initiale du raisonnement est influencée par le contexte, l'expérience personnelle et professionnelle de l'infirmière, ainsi que par sa relation avec le client .... Les bons jugements cliniques dans les soins exigent non seulement la compréhension de la physiopathologie et des aspects diagnostiques de la maladie, mais aussi celle de l'expérience de la maladie tant pour le client que pour sa famille, de leurs forces physiques, sociales, émotionnelles, ainsi que de leurs ressources d'adaptation ... Le raisonnement

clinique cherche à comprendre l'expérience de la maladie que vit le client, comment il l'explique et comment il fait face à la situation, en construisant un récit qui permet de se faire un portrait de cette personne.

En lien avec le rôle d'expert de la KFH, l'infirmière doit pouvoir prendre des décisions et faire preuve de jugement clinique. C'est une compétence primordiale dans cette profession pour assurer des soins de qualité.

### **2.3.5. Les conséquences d'une mauvaise gestion de la douleur**

La mauvaise gestion de la douleur à l'hôpital entraîne des conséquences considérables, telles qu'une réhabilitation fonctionnelle plus lente, une dépression accrue, une qualité de vie plus faible et des séjours hospitaliers plus longs (Arinzon, Gepstein, Shabat & Berner, 2007). L'IASP nomme aussi des conséquences, non seulement pour le patient, mais aussi pour les professionnels de la santé et les hôpitaux. En effet, le risque que la douleur aiguë évolue en douleur chronique est non négligeable, tout comme la peur et l'anxiété générées chez le patient, une souffrance inutile ainsi qu'un sommeil de mauvaise qualité. Il y a des risques pour le corps médical que le patient développe une thrombose, que la douleur potentialise la mortalité ou que le stress dû à la douleur provoque de l'hypertension. C'est pourquoi une surveillance accrue doit être présente de la part des soignants pour éviter ces complications. Une mauvaise gestion de la douleur représente ainsi une moins bonne qualité des soins et, si les patients développent des douleurs chroniques, les coûts de soins en découlant augmenteront (IASP, 2010).

### **2.3.6. Le rôle infirmier auprès des personnes atteintes de démences présentant une douleur**

Selon le code déontologique du CII (2012), "les infirmières ont quatre responsabilités essentielles : promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance" (p.1). L'infirmière référente du patient est responsable de l'administration d'antalgiques et se doit de communiquer les informations à ce propos à d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire afin d'assurer la continuité des soins (Bird, 2005).

Néanmoins, "différentes études ont démontré que les professionnels de santé ont tendance à sous-estimer l'intensité des symptômes en tout cas physiques des patients alors que les proches au contraire les surévaluent" (CHUV, 2014, p.2). Les soignants trouvent difficile d'identifier la douleur ainsi que de parvenir à l'évaluer (Lichtner, Dowding & Closs, 2015). Jusqu'à présent, le traitement antalgique des patients atteints

de démences a reçu moins d'attention et il est courant que leur douleur soit sous-traitée (Scherder et al., 2009).

La douleur est considérée comme l'un des facteurs de causalité les plus importants des SCPD. Ces symptômes peuvent être mal supportés pour l'individu, mais aussi pour le soignant, et peuvent conduire, dans certains cas, à une médication de type antipsychotique au lieu d'un traitement antalgique (Achterberg et al., 2013). C'est pourquoi, l'évaluation de la douleur est primordiale afin de ne pas assimiler ces SCPD uniquement à la pathologie, mais aussi à une potentielle douleur.

Il existe donc des défis importants pour les professionnels de la santé pour évaluer la douleur chez les personnes atteintes de démences, principalement en raison des difficultés d'évocation, d'interprétation, d'identification et de réponse à la douleur de leurs patients. La déficience de la mémoire et de la perspicacité conduit souvent à ce que la douleur ne soit rapportée que «dans l'ici et maintenant». C'est pourquoi, la reconnaissance de la douleur chez cette population a été décrite comme un «jeu de devinettes» par certains professionnels de la santé. En effet, plusieurs études qualitatives ont mis en évidence l'utilisation d'approches intuitives par les soignants concernant l'évaluation et la gestion de la douleur (Lichtner et al., 2016, traduction libre, p.2).

En prévision de la discussion des résultats obtenus des articles sélectionnés en lien avec un ancrage disciplinaire, il est nécessaire de présenter, en premier lieu, les éléments principaux de la théorie choisie.

### **3. THÉORIE D'IDA JEAN ORLANDO PELLETIER**

#### **3.1. La théorie des processus de soins infirmiers délibératifs d'Orlando**

Ida Jean Orlando Pelletier fait partie des théoriciennes infirmières ayant conçu leurs théories dans la période dite pré-paradigme. Elle est considérée comme étant une pionnière dans le domaine. En effet, elle a été une des premières à souligner le fait que les patients ont leur vision de ce qu'il se passe comme par exemple lors de leur prise en soins. Les infirmières devraient, selon elle, exprimer leur compréhension de la situation et valider le tout avec le principal concerné, le patient (Alligood, 2014).

#### **3.2. Le paradigme et l'école de pensée**

La théorie d'Orlando se situe dans le paradigme de l'interaction réciproque selon Fawcett et DeSanto-Madeya (2013). Ce dernier possède une vision holistique, l'entité est non divisible et les interactions entre l'être humain et son environnement sont réciproques. La réalité est multidimensionnelle, dépendante du contexte (l'environnement) et relative (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Cette théorie fait partie de l'Ecole de l'interaction. Elle met l'accent sur le processus d'interaction et sur le développement de la relation entre les patients et les infirmières (G. da Rocha, communication personnelle [Support de cours], 22 septembre 2015). Dans la hiérarchie des connaissances, elle se situe dans les théories intermédiaires et a donc un niveau d'abstraction relativement bas. Ces dernières découlent d'un modèle conceptuel et sont plus limitées à un cadre que les grandes théories (après plusieurs recherches, nous ne sommes pas en mesure de préciser de quel modèle découle cette théorie). Elles sont composées d'un nombre limité de concepts et de propositions qui sont écrits à un niveau relativement concret et spécifique (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.15).

Ce paradigme tient compte de divers éléments comme l'influence du contexte sur le phénomène observé. Pour ce travail, il semble pertinent de s'intéresser à un cadre théorique approuvant l'importance de la relation entre la personne soignée et l'infirmière car son rôle est de promouvoir la santé et le bien-être, et pour cela, il est essentiel de connaître le patient. En effet, afin de pouvoir détecter un changement de comportement dû à la douleur chez la personne atteinte de démences, il est important que l'infirmière puisse créer un lien de confiance réciproque avec cette dernière.

### **3.3. Métaconcept**

Un métaparadigme, synonyme de métaconcept, est défini comme les concepts globaux qui identifient les phénomènes d'intérêt central d'une discipline et les propositions globales qui décrivent ces concepts et qui font état des relations entre eux. Il est le premier élément et la composante la plus abstraite de la hiérarchie des connaissances (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Il existe quatre métaconcept selon Pepin, Kérouac et Ducharme (2010) qui sont : le soin, la santé, l'être humain et l'environnement (p.77). Cependant, la théorie du processus de soins infirmiers délibératifs est basée uniquement sur les deux métaparadigmes de l'être humain et du soin (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.365).

#### **3.3.1. La personne**

Dans la théorie d'Orlando, le terme patient est utilisé pour parler d'être humain. Elle voit la personne comme un être unique et ayant sa propre vision de la situation (Forchuk, 1991, p.41 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.366). Les patients ne savent pas toujours pourquoi ils sont impuissants et peuvent avoir des besoins qu'ils ne sont pas capables de satisfaire de manière indépendante. Ils ne sont donc pas en mesure de prendre soin d'eux-mêmes et parfois, ils sont dans l'incapacité de communiquer leurs besoins. C'est dans ces cas-là que les patients requièrent de l'aide de la part des professionnels de la santé (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.366).

#### **3.3.2. Le soin**

Orlando explique qu'il est nécessaire que l'infirmière apprenne à comprendre ce qu'il se passe entre elle et ses patients. En effet, cela représente le noyau central de sa pratique professionnelle et englobe le cadre de base d'aide qu'elle apporte aux patients. Ce qu'une infirmière dit ou fait est le mode exclusif par lequel elle sert le patient. De plus, les soins ont pour but de fournir l'aide nécessaire au patient afin que ses besoins immédiats soient satisfaits (Orlando, 1961, p.8 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.366).

Bien qu'Orlando ne définisse que deux métaconcept, Pepin et al., quant à eux, donnent leurs définitions en regard de cette théorie des deux métaconcept manquants.

### 3.3.3. La santé

La santé est caractérisée comme un “sentiment de compétence et de bien-être ainsi qu’un confort physique et mental” (Pepin et al., 2010, p.77).

### 3.3.4. L'environnement

Selon Pepin et al. (2010), Orlando définit l'environnement comme un “temps et espace, c'est-à-dire un contexte entourant la situation des soins infirmiers” (p.77).

### 3.3.5. Les concepts clés

Orlando décrit trois concepts dans sa théorie : le comportement des patients, la réaction de l'infirmière et l'activité de l'infirmière. Ceux-ci sont en interaction et constituent le processus de soins infirmiers délibératifs. Attardons-nous sur chacun d'eux :

1. ***Le comportement du patient*** : observé par l'infirmière dans une situation de soin entre l'infirmière et le patient, il comprend deux dimensions :

- *le besoin d'aide* : exigence du patient qui, si elle est satisfaite, soulage ou diminue la détresse du patient et peut améliorer le bien-être (Orlando, 1961, p.5 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.367).
- *l'amélioration* : modification du comportement du patient suite à un soulagement de la détresse ou des symptômes

Ces deux dimensions peuvent être exprimées par le patient sous forme verbale et non verbale. Orlando précise qu'il ne faut pas rejeter ou ignorer de telles manifestations, car c'est un signal possible de détresse ou de besoin non satisfait (Orlando, 1961, p.79 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.368).

2. ***La réaction de l'infirmière*** : réponse non observable de l'infirmière au comportement du patient, qui se compose de trois dimensions :

- *la perception* : stimulation physique de l'un des cinq sens d'une personne
- *la pensée* : idée qui vient à l'esprit d'une personne
- *le sentiment* : état d'esprit qui oriente une personne vers ou contre une perception, une pensée ou une action

(Orlando, 1972, p.59 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013, traduction libre, p.368).

Orlando explique que, dans une situation de soins, la perception est construite à partir du comportement du patient, elle stimule une pensée automatique et la pensée stimule le sentiment. Elle souligne que le sentiment doit être exprimé et validé avec le patient pour lui être bénéfique.

3. ***L'activité de l'infirmière*** : correspond aux mesures observables prises par cette dernière en réponse à sa réaction. Elle comprend deux dimensions :
  - “*le processus infirmier automatique*” qui est sans discipline, comme par exemple une activité demandée par le médecin (acte médico-délégué).
  - “*le processus de soins infirmiers délibératif*”, dont les actions infirmières se rapportent aux comportements du patient. Il a trois sous-dimensions :
    - ❖ *les activités*, qui consistent à aider le patient à exprimer la signification de son comportement afin de déterminer sa détresse et à l'aider à l'explorer pour la soulager
    - ❖ *les séquences*, qui correspondent au moment où l'infirmière partage avec le patient son sentiment par rapport à ses comportements et lorsque le besoin du patient est clairement identifié, l'infirmière peut décider d'une démarche appropriée
    - ❖ *les exigences*, qui représentent la cohérence de l'infirmière avec sa propre réaction, elle doit dire au patient que ce qu'elle exprime lui appartient, doit demander une validation au patient et le questionner à ce propos

(Orlando, 1961 ; Orlando, 1972 citée par Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Concepts	Le comportement du patient		La réaction de l'infirmière			L'activité de l'infirmière		
Dimensions	Le besoin d'aide	L'amélioration	La perception	La pensée	Le sentiment	Le processus infirmier automatique	Le processus de soins infirmiers délibératif	
Sous-dimensions						Les activités	Les séquences	Les exigences

Tableau 1 : Synthèse de la théorie d'Orlando

### 3.4. Les liens entre la théorie d'Orlando et la thématique

Cette théorie est pertinente pour notre travail car, lorsqu'une personne âgée atteinte de démences souffre de douleur, il peut lui être difficile, voire impossible, de la communiquer verbalement. En effet, le déclin cognitif qu'entraîne cette pathologie prive petit à petit la personne de sa capacité d'expression. Étant privée de cette faculté, la personne se retrouve dans une situation où elle *n'est plus en mesure de répondre à ses besoins*, ici le soulagement de la douleur, de manière indépendante. C'est à ce moment-là que les rôles de l'infirmière et des soins entrent en scène. Il est essentiel qu'elle puisse analyser et comprendre l'enjeu de sa relation avec le patient, afin de pouvoir prendre en charge de manière optimale la douleur et lui offrir des soins de qualité. Cette prise en charge globale dans un environnement précis doit pouvoir permettre au patient *d'être soulagé de ses douleurs afin de retrouver un état de santé et de bien-être*.

La théorie met en avant l'interaction réciproque entre le patient et l'infirmière. Le comportement de l'un a une importance considérable sur le comportement de l'autre, en terme de conséquence. Dans un contexte de soins avec des patients atteints de démences, les comportements de ces derniers sont souvent attribués d'office à la démence plutôt qu'à une hypothétique douleur. Pour faire un second lien avec ***le comportement du patient***, l'infirmière doit l'observer, l'analyser et si elle détecte un comportement douloureux (qui peut être verbalisé ou non), elle doit être en mesure de le soulager par un traitement médicamenteux (antalgique) ou non-médicamenteux (repositionner le patient). Ainsi, *le besoin d'aide et l'amélioration* seront pris en compte et diminueront les symptômes de la douleur.

Concernant ***la réaction de l'infirmière***, lorsqu'elle se retrouve devant un patient douloureux, elle commence par *percevoir* un comportement inhabituel. Ce comportement entrechoque *la pensée* de l'infirmière qui va se questionner. Elle se demandera alors si le patient ressent une douleur. Pour corroborer *son sentiment*, le patient doit valider (lorsque celui-ci est communicant) ce que la soignante pense. A l'inverse, elle devra utiliser une hétéro-évaluation pour confirmer ou infirmer *son sentiment*. Toutes ces dimensions forment le raisonnement clinique.

Pour terminer avec le concept de ***l'activité de l'infirmière***, il s'agit d'effectuer un acte médico-délégué, tel qu'administrer un traitement antalgique (*processus infirmier automatique*) ou d'instaurer une intervention infirmière (*processus de soins infirmiers délibératifs*) pour pallier à la douleur. Ce processus nécessite 3 étapes : *les activités* qui permettent d'accompagner le patient dans l'expression de sa douleur et dans

l'évaluation de celle-ci afin de pouvoir la soulager. Une fois le comportement douloureux identifié, l'infirmière exprime son sentiment au patient face à ce dernier, ce qui représente *les séquences*. Pour terminer, *les exigences de la soignante* sont de demander une validation de son ressenti au patient.

En d'autres termes, Orlando affirme que le rôle du soignant est de répondre aux besoins immédiats du patient (Alligood, 2014, traduction libre, p.55). L'infirmière est indispensable pour la réalisation de ce soin et il est à noter que son comportement, sa manière d'agir et sa façon de percevoir la situation vont influencer positivement ou négativement la prise en charge du patient.

### **3.5. Question de recherche finale**

Suite aux lectures effectuées, notre question de recherche a évolué. Nous nous posons donc actuellement la question suivante : quelles sont les barrières pour l'infirmière concernant la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences, dans un milieu de soins ?

## 4. MÉTHODE

Ce travail a été réalisé selon une revue de littérature, connue également sous le nom de revue systématique. Cette dernière est une “approche [qui] permet de collecter et d’analyser systématiquement les recherches disponibles sur un sujet. Ces recensions contribuent à mettre en évidence la pratique fondée sur les données probantes, puisqu’elles résument les nombreuses études et les différents résultats d’une manière objective” (Houser, 2008 cité par Fortin, 2010, p. 263).

Cette méthode nous permet, dans notre cas, de mettre en avant les différentes barrières pour l’infirmière qui impactent la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démences dans tout milieu de soins confondu.

### 4.1. Sources d’information et stratégie de recherche documentaire

Avant de débuter une recherche documentaire, nous devons définir des mots-clés. Pour nous aider, nous avons établi le PICO<sup>2</sup>.

**Population** = personnes âgées atteintes de démences

**Intervention** = prise en charge de la douleur

**Contexte** = milieux de soins

**Outcomes** = barrières pour l’infirmière

Une fois les mots-clés identifiés, nous devons les traduire en anglais. De ce fait, nous avons utilisé le thesaurus HeTOP. Les mots-clés anglais obtenus se nomment “MeSH Terms”. Ces derniers sont ensuite inscrits dans diverses bases de données en créant plusieurs équations de recherche, dans le but de trouver les articles. Afin d’élargir nos recherches, nous avons ajouté des mots-clés supplémentaires, autres que ceux mis en évidence par le PICO.

---

<sup>2</sup> Abréviation mnémotechnique qui permet pour une situation clinique de déterminer l’ensemble des mots-clés nécessaires, à la formulation d’une équation de recherche et/ou ses limites, pour interroger une base de données comme CIHNAL, PUBMED, ... (Paignon, A., communication personnelle [Support de cours], 19 septembre 2016).

Mots-clés	MeSH Terms
Personnes âgées	aged, elderly
Démence	dementia
Prise en charge de la douleur	pain management
Barrières	barriers
Evaluation de la douleur	pain assessment
Rôle infirmier	nurse's role, nursing care, nurse
Raisonnement clinique	decision making, attitudes, perceptions, knowledge

Tableau 2 : Mots-clés et MeSH Terms

Ces MeSH Terms ont été utilisés à travers différentes bases de données. Toutefois, en ce qui concerne nos articles, ils proviennent de PubMed et CINAHL. Les recherches d'articles ont été faites entre novembre 2017 et avril 2018.

Afin de sélectionner au mieux les articles pour l'analyse, nous avons défini des critères d'inclusion et d'exclusion.

#### **Critères d'inclusion :**

- personnes âgées de 65 ans et plus
- personnes atteintes de démences
- douleur aiguë ou chronique
- rôle infirmier, raisonnement clinique, perceptions, attitudes, connaissances, barrières de l'infirmière

#### **Critères d'exclusion :**

- article publié avant 2009
- article ne traitant pas de notre sujet
- article rédigé dans une autre langue que le français et l'anglais
- pas d'article intégral

#### 4.1.1. Equations de recherche

Les deux équations de recherche suivantes sont issues de **PubMed**.

##### **Première équation**

*((pain management) AND dementia) AND aged*

389 articles résultent de cette équation. Deux filtres ont été ajoutés (aged : 65 + years & date de publication : 01.01.2010 - 31.12.2018) afin de réduire le nombre de résultats à 203 articles. Nous en avons retenus deux sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion :

- Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E.L., Briggs, M., ... Closs, S.J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings : a multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(427), 1-15.
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatrick, S.J., ... Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life : a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(1), 1234-1244.

L'expérience et la prise de décision des infirmières apparaissent dans les deux articles. En effet, les barrières décelées à une mauvaise prise en charge de la douleur sont essentiellement identifiées par le biais des infirmières.

##### **Deuxième équation**

*((pain) AND dementia) AND nurse) AND knowledge*

36 articles ont paru, dont trois retenus :

- Burns, M. & McIlpatrick, S. (2015). Palliative care in dementia : literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407.
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323.
- Bruneau, B. (2014). Barriers to the management of pain in dementia care. *Nursing Times*, 110(28), 12-16.

Ces articles relatent aisément les connaissances, les attitudes et les expériences de l'infirmière face à la prise en charge de la douleur. De plus, ils abordent les barrières qui entravent cette prise en charge.

Les trois équations de recherche ci-dessous proviennent de la base de données **CINAHL**.

### ***Troisième équation***

pain assessment AND barriers AND dementia

L'équation donne 35 articles, dont un que nous avons retenu :

- McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M. & Fetherstonhaugh, D. (2009). Pain assessment in older people with dementia : literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1), 2-10.

Les articles déjà sélectionnés traitent de la gestion de la douleur et insuffisamment des obstacles liés à la prise en charge de cette dernière chez les personnes âgées atteintes de démences. Cet article relate les barrières à une prise en charge efficace de la douleur et les stratégies pour les surmonter.

### ***Quatrième équation***

pain management AND attitudes OR perceptions AND dementia

4'006 articles résultent de l'équation. L'ajout de trois filtres (aged : 65+ years & date de publication : 2010-2018 & Full Text) a réduit le nombre de résultats à 132 articles et nous en avons sélectionné un :

- Fitzgerald, S., Tripp, H. & Halksworth-Smith, G. (2017). Assessment and management of acute pain in older people: barriers and facilitators to nursing practice. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 48-57.

Nous avons axé une équation de recherche sur les attitudes et/ou perceptions de l'infirmière en regard de la prise en charge de la douleur chez cette population. L'article sélectionné traite de la douleur chez les personnes âgées en général. Toutefois, il aborde des barrières intéressantes pour nourrir l'analyse.

### ***Cinquième équation***

decision making AND pain AND dementia

Cette équation fournit 75 articles. Le filtre "date de publication : 2010-2018" diminue le nombre d'articles à 40 et nous en avons retenu un :

- Gilmore-Bykovskyi, A.L. & Bowers, B.J. (2013). Understanding Nurses Decisions to Treat Pain in Nursing Home Residents with Dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127-138.

L'article sélectionné parle de la manière dont les infirmières décident de traiter pharmacologiquement la douleur chez les patients atteints de démences et sur quels critères elles se basent pour le faire ou non.

Un dernier article a été retenu par effet “boule de neige”, c'est-à-dire en se référant à la liste bibliographique d'un article sélectionné :

- Corbett, A., Husebo, B.S., Achterberg, W.P., Aarsland, D., Erdal, A. & Flo, E. (2014). The importance of pain management in older people with dementia. *British Medical Bulletin*, 111(1), 139-148.

Cet article discute des différents éléments (gestion de la douleur, conséquences, ...) sur lesquels les études citées sont en accord ou non, sur les améliorations en cours et sur les points à développer dans de futures recherches.

## 4.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 1. Il s'agit de représenter, en image, la recherche d'articles.

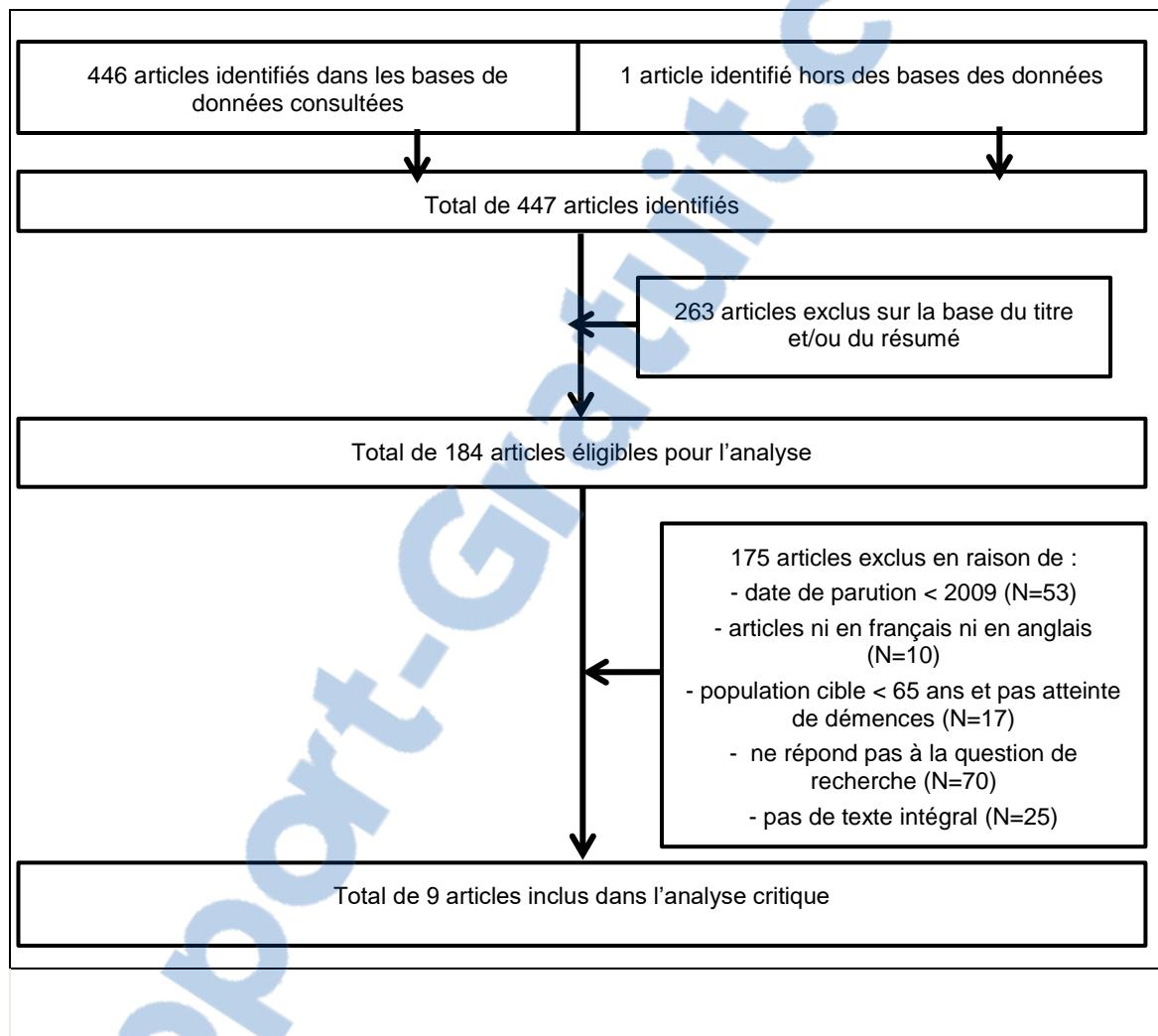


Figure 1 : Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## 5. RÉSULTATS

En regard des neuf articles retenus pour l'analyse, les principaux résultats de chaque article seront répartis en sous-chapitres, qui représenteront les barrières des infirmières face à la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences et les stratégies pour surmonter ces obstacles. Toutefois, avant de passer aux résultats, il est pertinent d'effectuer une analyse critique des articles sélectionnés.

### 5.1. Analyse critique des articles retenus

#### 5.1.1. Les types d'études retenues

Vis-à-vis des neuf articles sélectionnés pour l'analyse, quatre types d'études sont mis en évidence.

Selon Fortin (2010) :

*L'étude de cas* examine une simple entité dans un contexte, une situation de la vie réelle. Cette entité peut être une personne, une famille, une communauté, une organisation, etc. L'étude de cas permet de comprendre un problème en utilisant un cas comme exemple (p.35).

*L'étude qualitative descriptive et exploratoire* permet de décrire un phénomène et d'explorer une population avant de faire une étude à plus grande échelle.

*L'étude qualitative de type “grounded dimensional analysis”* est conçue spécifiquement pour générer une théorie sur la façon dont les compréhensions sociales guident les actions et pour identifier les conséquences associées à ces diverses actions (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013, traduction libre, p.2).

Et pour finir, la revue de littérature, dont la définition de ce concept est inscrite dans l'introduction du point “Méthode”.

#### 5.1.2. La qualité et les types des revues scientifiques

L'IF est la mesure du nombre de fois qu'un article est cité dans une revue au cours des deux années précédentes (Elsevier, 2018, traduction libre).

La liste ci-dessous mentionne les différentes revues dont sont issus nos articles, associées à leur IF respectif :

- British Medical Bulletin, IF : 3.045
- Journal of Advanced Nursing, IF : 1.998
- BMC Health Services Research, IF : 1.827

- Pain Management Nursing, IF : 1.285
- Journal of Clinical Nursing, IF : 1.214
- Research in Gerontological Nursing, IF : 0.717
- International Journal of Palliative Nursing, IF : 0.51
- Australian Journal of Advanced Nursing, IF : 0.333
- Nursing Times, IF : 0.12

Certaines de ces revues ont des IF faibles. Cependant, le fait qu'elles en aient un est un point positif. De plus, "même si elles servent à donner aux publications un rang, ces mesures ne disent rien au sujet de la qualité ou pertinence des articles" (Université de Montréal, 2016).

Ce sont essentiellement des revues scientifiques de soins infirmiers. Certaines traitent de tous les domaines, d'autres d'un domaine en particulier, comme par exemple la gestion de la douleur.

#### ***5.1.2.1. La répartition géographique et le milieu professionnel des études retenues***

A travers les études retenues, une seule a été menée hors de l'Union Européenne, plus précisément aux Etats-Unis, dans quatre maisons de retraite au Wisconsin. Pour le reste, elles proviennent du nord de l'Europe, à savoir en Ecosse, en Angleterre, en Irlande du Nord et en Suède. Les milieux de soins relatifs aux études concernent des hôpitaux, des maisons de retraite et des établissements de soins palliatifs. Au sujet des articles de "revue de littérature", à aucun moment il n'est précisé le nom des lieux géographiques dans lesquelles les études ont été menées. Cependant, ils explorent les mêmes milieux de soins. Au vue de cette répartition géographique, nous pouvons obtenir une vision plus spécifique sur ce qui se fait en Europe, ce qui signifie que la Suisse peut potentiellement fonctionner de la même manière. Quant à l'étude située aux Etats-Unis, elle permet d'ouvrir nos horizons et d'observer la pratique d'un autre continent.

#### **5.1.3. L'année de publication et l'échantillon**

Tous les articles retenus pour l'analyse datent de moins de dix ans. Le plus ancien est de 2009, les autres se situent entre 2013 et 2017. L'article de 2009 nous a semblé néanmoins pertinent pour notre travail étant donné qu'il fournit de multiples barrières à la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démences ainsi que certaines stratégies pour surmonter ces obstacles. De plus, les revues de littérature

mentionnent à plusieurs reprises l'article en question. Concernant les échantillons, ils sont variables selon les études et certains peuvent ne pas être généralisables à la population à cause de leur petite taille. Néanmoins, ils concernent, soit les infirmières spécifiquement, soit les professionnels de la santé en général. Les personnes âgées atteintes de démences font partie de l'échantillon dans tous les articles, excepté un, mais que nous avons toutefois gardé pour ses résultats qui se superposent aisément envers les personnes atteintes de démences.

#### **5.1.4. La composition des articles sélectionnés**

La majorité des articles sont des articles de recherche. Certains contiennent un cadre de rédaction d'article scientifique (IMRaD) et les auteurs apportent des limites à leur étude. En ce qui concerne les revues de littérature, elles ne comportent pas de cadre éthique, contrairement aux autres articles. Aucune étude inclut une question de recherche, excepté une qui en contient plusieurs.

Toutefois, tous ces articles sont revus par des pairs et rédigés par des auteurs experts du domaine en employant un niveau de langage spécialisé.

### **5.2. Les barrières à la prise en charge de la douleur**

Pour la rédaction de ces résultats, il a été nécessaire de rédiger, en commun, une fiche de lecture et le tableau comparatif (cf. annexes 6 & 7) d'un premier article, afin d'avoir la même méthodologie d'analyse. Suite à cela, nous nous sommes réparties les articles restants pour effectuer la même procédure (cf. annexes 8 à 15).

#### **5.2.1. Les challenges du diagnostic de la douleur et de l'administration des antalgiques**

Dans une étude canadienne, il est dit que, selon l'infirmière et le médecin, la sous-évaluation de la douleur chez cette population est souvent due à la supposition d'absence de douleur chez la personne atteinte de démences en raison du fait qu'elle ne l'exprime pas (Kaasalainen et al., 2007 cités par Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.403). Toutefois, dans des études plus récentes, il est décrit que ces patients souffrent des mêmes douleurs que leurs homologues sans troubles cognitifs. Les infirmières ont conscience que la douleur est hautement présente chez les personnes atteintes de démences et soulignent la difficulté de l'identifier ainsi que de l'évaluer (Barry et al., 2012 cités par Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.403). La douleur est visible, selon les infirmières, par un changement de comportement du

patient. Cependant, ni les informations verbales reçues par le patient, ni ces changements ne permettent à l'infirmière d'être certaine qu'ils soient dus à une douleur (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013). C'est pourquoi, chez cette population, l'identification de la douleur repose principalement sur l'observation de l'infirmière, son intuition ainsi que son jugement clinique (Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.403).

Ces changements de comportements sont parfois assimilés non pas à la douleur, mais à des problèmes psychologiques, psychiatriques ou autres, ce qui entraîne un mauvais diagnostic et la prescription de traitements inadaptés. De plus, les soignants ont tendance à se référer au diagnostic initial afin de justifier ces comportements. La confusion et l'ambiguïté provoquent des délais intentionnels dans la mise en place d'un traitement antalgique (Bruneau, 2014 ; Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013 ; McAuliffe, Nay, O'Donnell & Fetherstonhaugh, 2009). En effet, il est écrit que les analgésiques sont souvent administrés seulement lorsqu'un traitement avec des médicaments psychotropes a échoué (Kovach et al., 2000 cités par McAuliffe et al., 2009, traduction libre, p.5).

Il est difficile pour les professionnels d'être certains de la présence de douleur chez les personnes atteintes de démences. En effet, ils expriment ne pas réussir à interpréter et à utiliser correctement les outils d'évaluation de la douleur. Cependant, lorsqu'ils suspectent la présence d'une douleur, ils s'attardent à effectuer une évaluation plus approfondie et complète et à agir sur ces changements (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013).

Afin de soulager la douleur d'un point de vue pharmacologique, il est nécessaire d'obtenir l'accord du patient et de trouver la forme galénique adaptée. Celles préférées par les soignants sont les suppositoires et les patchs transdermiques. En effet, ils ne sont pas rassurés quant à l'utilisation d'aiguilles ou de comprimés dus aux potentielles conséquences comme la douleur ou les broncho-aspirations. De plus, il arrive que le patient refuse le médicament en raison d'un manque d'informations fournies par l'infirmière car elle pense qu'il n'est plus en mesure de comprendre la nécessité et les bienfaits du traitement (De Witt Jansen et al., 2016).

### **5.2.2. Les outils d'évaluation de la douleur**

Les outils d'évaluation traditionnels ne sont pas transposables chez les patients atteints de démences. C'est pourquoi les infirmières expriment le besoin d'outils spécifiques et accessibles pour s'occuper de cette population (Burns & McIlpatrick,

2015 ; McAuliffe et al., 2009). Divers outils spécialisés ont donc été développés en optant pour une observation des expressions faciales comme réponse à la douleur. Cela a permis d'identifier des indicateurs liés à la douleur comme des vocalisations ou des mouvements corporels, contrairement aux outils basés sur des SCPD tels que l'agitation qui doivent être remis en question. Toutefois, il est important de noter qu'il manque des données de validations cohérentes et fondées sur la sensibilité et la fiabilité de ces échelles d'évaluation. En effet, les différentes études sur le sujet n'arrivent pas à se mettre d'accord sur l'outil d'évaluation le plus approprié. Cependant, l'échelle de la douleur "Mobilisation-Observation-Comportement-Intensité-Démence-2" (MOBID-2) semble être la plus prometteuse récemment évaluée (Corbett et al., 2014).

Un autre problème récurrent est la non utilisation d'outils standardisés par les professionnels pour évaluer ou documenter cette douleur. En effet, deux études ont montré que 75% des maisons de retraite observées ne les utilisent pas et que 84% des soignants de ces lieux de soins se basent sur l'auto-évaluation et/ou l'observation (Bruneau, 2014 ; McAuliffe et al., 2009).

Une autre controverse dans l'évaluation de la douleur est le fait de ne pas pouvoir connaître l'emplacement ainsi que l'intensité de la douleur à l'aide d'outils classiques chez une personne incapable de s'auto-évaluer. En effet, il est primordial de cibler ces informations afin de déceler les causes de la douleur et d'instaurer un traitement ciblé. Enfin, un dernier élément est mis en avant dans un de nos articles. Il s'agit de l'existence d'un biais linguistique concernant ces outils pour lesquels la majorité d'entre eux sont développés en anglais. De plus, les différences ethniques et culturelles n'y sont pas reflétées (Corbett et al., 2014).

### **5.2.3. La communication et le travail interprofessionnel**

Les infirmières expriment qu'elles ont le sentiment de ne pas être en mesure d'entretenir une relation de soins avec le patient de par la difficulté de communication qui provoque un obstacle à l'expression de la douleur (Brorson, Plymoth, Örmon & Bolmsjö, 2014 ; Lichtner et al., 2016). De plus, l'utilisation d'un langage trop abstrait pour le patient joue un rôle important dans la gestion de la douleur (Fitzgerald, Tripp & Halksworth-Smith, 2017).

La relation infirmière-médecin est très variable selon les milieux de soins. En effet, les infirmières en soins palliatifs et la moitié de celles en soins aigus et maisons de retraite rapportent une relation positive entre les deux professionnels. Cette dernière porte sur la confiance, la collaboration et un respect professionnel mutuel. A cela, s'ajoute une

communication efficace qui permet la mise en place rapide d'un traitement médicamenteux dans le cadre de la douleur ou d'autres pathologies. A contrario, l'autre moitié des infirmières expriment une relation interprofessionnelle difficile. Elles relataient que les médecins ignorent leurs demandes d'aide pour les cas complexes, au point d'hésiter à effectuer des examens complémentaires. Les difficultés ou les retards dans l'obtention des ordres médicaux se font ressentir, ou encore les prescriptions qui sont perçues comme inadaptées car le traitement ou le dosage ne semble pas refléter les besoins des patients. Une dernière chose n'améliore pas la relation, il s'agit des faibles compétences de communication et les transmissions inadéquates du personnel infirmier qui peuvent amener, dans certains cas, à des erreurs cliniques (De Witt Jansen et al., 2016, traduction libre, pp.1238-1239).

Dû à un manque de confiance et d'écoute de la part des médecins, les infirmières ressentent un sentiment d'impuissance et de frustration dans la prise en charge de la douleur chez cette population. De plus, ces derniers pensent la capacité d'évaluation et de communication des infirmières comme étant mauvaise, ce qui entraîne une mise en place de traitements pharmacologiques inadéquate (Brorson et al., 2014 ; Burns & McIlpatrick, 2015). Par la suite, certaines sont moins susceptibles de poser des questions sur la douleur (Blomqvist & Hallberg, 2001 cités par Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.404).

#### **5.2.4. Les contraintes de temps et la charge de travail**

Des études démontrent un manque de temps à disposition des infirmières et une charge de travail excessive qui a pour conséquences une évaluation et une prise en charge inoptimales de la douleur (Bruneau, 2014 ; Burns & McIlpatrick, 2015 ; Fitzgerald et al., 2017 ; Lichtner et al., 2016). Les contraintes de temps et les pressions exercées par le travail entraînent un manque de continuité lors des changements d'équipe, des transmissions insuffisantes entre les professionnels de la santé et un manque de travail d'équipe interdisciplinaire (Kaasalainene et al., 2007 cités par Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.404). Lichtner et al. (2016) démontrent également que pour comprendre la douleur d'une personne atteinte de démences, il faut pouvoir la « mettre en image ». Ce processus demande du temps et de la disponibilité de la part des soignants (traduction libre, p.8).

### 5.2.5. La formation et l'éducation

Les infirmières ont identifié leur propre besoin d'éducation et de formation dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur liée à la démence (Kaasalainene et al., 2007 ; Neville et al., 2006 cités par Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.404).

Ce *manque de connaissances* limite la capacité des infirmières à gérer la douleur chez les personnes atteintes de démences de manière efficace. L'expérience et la disponibilité des formations permettraient une amélioration de cette thématique. Toutefois, malgré les connaissances théoriques des soignants, ils ne les appliquent pas nécessairement dans leur pratique sur le terrain (Burns & McIlpatrick, 2015 ; Fitzgerald et al., 2017).

*L'opportunité de formation et d'approfondissement des connaissances* sur la gestion de la douleur dans la démence est étroitement liée avec le contexte de travail des infirmières. En effet, celles travaillant dans des lieux dédiés aux soins palliatifs expriment avoir des possibilités de développement professionnel facilitées. A contrario, leurs homologues pratiquant dans des milieux de soins aigus ou des maisons de retraite n'ont pas ces chances-là. Le manque de temps, la charge de travail et l'indisponibilité de ressources financières des institutions entravent leur possibilité de se développer professionnellement. De plus, toutes les infirmières soulignent l'importance d'une formation approfondie en pharmacologie (Burns & McIlpatrick, 2015 ; De Witt Jansen et al., 2016).

Par ailleurs, il est important de souligner que, dans plusieurs études, *aucun outil d'aide à la décision*, fondé sur des données probantes et disponible gratuitement, n'est utilisé par les professionnels, ce qui freine l'évaluation de la douleur (Fitzgerald et al., 2017 ; Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013 ; Lichtner et al., 2016). En effet, aucune infirmière n'est en mesure de nommer des échelles d'évaluation de la douleur spécialisées pour les personnes atteintes de démences, telles que la PAINAD, la NOPPAIN ou la PACSLAC (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013). Toutefois, il est pertinent de relever que dans une des études, les professionnels ont systématiquement recours à l'auto-évaluation et, si besoin, font appel à une équipe spécialisée de la douleur lorsque cette dernière n'est pas soulagée (Lichtner et al., 2016).

Dans l'étude de McAuliffe et al. (2009), il est mentionné que des changements physiques et physiologiques peuvent être, pour les infirmières, plus révélateurs de la douleur aiguë que de la douleur chronique, ce qui suggère que la chronicité de la douleur est elle-même un obstacle à la détection et à l'évaluation de cette dernière (traduction libre, p.6).

### **5.2.5.1. *Les croyances***

Malgré une formation semblable, chaque infirmière a des croyances propres à son parcours personnel et professionnel. La douleur d'un patient est un élément déjà subjectif en soi, mais ces dernières peuvent influencer, d'autant plus, la manière de la gérer.

Les infirmières ont des croyances inexactes concernant la douleur et les analgésiques, en particulier les opioïdes. En effet, elles craignent la tolérance et une dépendance, mais aussi les interactions entre ces médicaments ainsi que les effets secondaires de ceux-ci. Elles sont également inquiètes face à la surmédication et la pertinence des traitements pour ces patients. De plus, les infirmières doutent que les auto-évaluations chez les personnes atteintes de démences soient fiables et que le processus de la douleur soit le même que chez une personne sans trouble cognitif (Bruneau, 2014 ; Burns & McIlpatrick, 2015). Par ailleurs, dans l'étude de Lichtner et al. (2016), il a été relevé que certains professionnels pensent qu'il n'y a pas de douleur si elle n'est pas documentée.

Les patients aussi ont leurs croyances concernant le sujet. En effet, il arrive qu'ils aient de fausses idées sur le fait que prendre des traitements rend dépendant, mais aussi sur les effets secondaires. De plus, par croyance que le personnel soignant ne donne des médicaments qu'à certains moments fixes et par peur de le déranger, la personne âgée a tendance à ne pas exprimer sa douleur (Fitzgerald et al., 2017 ; McAuliffe et al., 2009).

### **5.2.5.2. *Les comportements et les attitudes de l'infirmière***

Les infirmières peuvent avoir des comportements et des attitudes qui ne sont pas compatibles avec la prise en charge de la douleur. En effet, certaines ne répondent pas aux signaux douloureux des patients, ne se fient pas à une potentielle douleur à la suite d'une auto-évaluation et sont réticentes à administrer des antalgiques de réserve en complément de la dose fixe (Fitzgerald et al., 2017). Par ailleurs, les infirmières ont peur d'accélérer le décès des patients par l'administration de morphine (Brorson et al., 2014).

Dans un article, il est mis en avant que les infirmières mettent en place un panel d'interventions, qui ne sont pas forcément personnalisées, lorsqu'elles observent un changement de comportement chez le patient. Cependant, elles ne sont pas capables, par la suite, de déterminer l'intervention qui aurait pu rétablir le comportement habituel de ce dernier. En somme, s'il n'y a aucun rétablissement du comportement, les

soignants supposent que la personne souffre et proposent donc un traitement antalgique, à savoir que ce dernier peut prendre deux à trois jours pour être mis en place (Gilmore-Bykovskyi & Bowers, 2013). Par ailleurs, un sentiment autoritaire et de contrôle peut s'installer chez les infirmières au sein de la prise de décision, ce qui impacte la gestion de la douleur, à l'instar du patient, qui lui, se retrouve dans une position de passivité (Fitzgerald et al., 2017).

### **5.3. Les stratégies pour surmonter ces obstacles**

#### **5.3.1. La relation infirmière-patient**

Selon McAuliffe et al. (2009), plusieurs études ont souligné l'importance de connaître la personne pour faire une évaluation précise de la douleur chez les personnes atteintes de démences (traduction libre, p.6). Il est dit dans différents articles, que cette relation privilégiée, qui permet l'observation des modifications des comportements liés à la douleur, est favorisée par le personnel soignant par rapport à l'utilisation de procédures formelles. Cependant, les opinions divergent quant au temps nécessaire pour établir cette relation. En effet, les réponses varient d'une semaine à trois mois (Brorson et al., 2014 ; Bruneau, 2014 ; McAuliffe et al., 2009).

Afin de permettre cette relation, le développement d'une prise en charge de la douleur nécessiterait une approche des soins centrée sur la personne. Néanmoins, il ne s'agit pas encore d'une approche reconnue pour cette thématique et cela requerrait une formation du personnel (Corbett et al., 2014).

La connaissance de la personne atteinte de démences est facilitée par les proches aidants. Deux études ont révélé que ces derniers estiment être en mesure d'identifier la douleur chez les patients. En effet, ils expriment être capables de reconnaître les moindres changements dans le comportement habituel de ces derniers. Ces études proposent donc que les proches aidants soient un élément essentiel à une évaluation efficace de la douleur chez cette population (Lichtner et al., 2016 ; McAuliffe et al., 2009).

#### **5.3.2. L'éducation et la formation**

Plusieurs études mettent en avant le besoin fondamental de formations plus approfondies, basées sur les données probantes, concernant les manifestations et la gestion de la douleur chez les personnes atteintes de démences (Bruneau, 2014 ; Corbett et al., 2014). En effet, les infirmières relatent que, malgré les années d'expérience, les connaissances acquises et une formation approfondie sur la gestion

de la douleur, elles ont un besoin d'être davantage sensibilisées sur l'évaluation et les symptômes de la douleur chez les patients atteints de démences (McAuliffe et al., 2009).

De plus, le développement et la mise en œuvre de l'éducation et de la formation, en insistant sur l'empathie, pourraient résoudre bon nombre des barrières mentionnées (McAuliffe et al., 2009 cités par Bruneau, 2014, traduction libre, p.15).

Une étude a démontré que les infirmières interrogées ont toujours été en mesure d'associer la douleur non soulagée à des symptômes comportementaux tels que la colère, l'éloignement, les changements de démarche, les pleurs, la confusion accrue et la diminution de l'appétit (McAuliffe et al., 2009, traduction libre, p.7).

### **5.3.3. Des outils adéquats**

Depuis la création d'outils adéquats pour la population atteinte de démences, une meilleure évaluation de la douleur est faite. Par exemple, ceux basés sur l'observation des comportements liés à la douleur. Toutefois, il est important de les combiner à une auto-évaluation (Bruneau, 2014 ; McAuliffe et al., 2009).

Afin de discerner les changements dus à la douleur, une évaluation de base est recommandée. De plus, pour permettre une continuité des soins et de l'information, il serait idéal que ce soit le même soignant qui effectue l'évaluation (McAuliffe et al., 2009).

D'autres pistes sont données pour permettre de détecter la cause sous-jacente à la douleur. Par exemple, l'évaluation de cette dernière effectuée lors des activités de la vie quotidienne car la douleur agit sur la capacité physique et la fonction motrice (Corbett et al., 2014).

### **5.3.4. La communication et le travail interprofessionnel**

Afin d'offrir des soins globaux et permettre une gestion efficace de la douleur, il est important d'avoir une bonne communication, une bonne coordination des soins ainsi qu'un travail d'équipe interdisciplinaire. Afin d'améliorer l'interprofessionnalité, il est recommandé d'utiliser des modèles de communication axés sur l'évaluation de la douleur (Brorson et al., 2014 ; Burns & McIlpatrick, 2015).

### **5.3.5. Les futures recherches**

Il y a d'importantes lacunes dans les données probantes et, le fait d'augmenter les recherches sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démences, pourrait aider à surpasser ces barrières. En effet, il serait intéressant d'effectuer des études randomisées contrôlées, à plus grande échelle, basées sur le principe de soins centré sur la personne, afin de comparer l'utilisation d'un placebo et d'interventions non pharmacologiques. De plus, un certain nombre d'études sur l'application d'un processus détaillé de gestion de la douleur en tant que partie intégrante des soins de la démence est en cours. Cela permettra d'obtenir des directives plus précises (Bruneau, 2014 ; Corbett et al., 2014).

Une étude «Évaluation de la douleur chez les patients ayant une cognition altérée, en particulier la démence» est en cours et a comme objectif de développer un outil d'évaluation de la douleur universel basé sur ceux existants (Corbett et al., 2014).

	Lichtner et al. (2016)	Burns & McIlpatrick (2015)	Borson et al. (2014)	De Witt Jansen et al. (2016)	Gilmore Bykovskiy & Bowers (2013)	Bruneau (2014)	McAuliffe et al. (2009)	Corbett et al. (2014)	Fitzgerald et al. (2017)
Prise en charge de la douleur	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Communication	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Interprofessionnalité		X	X	X		X			X
Contrainte de temps et charge de travail	X	X				X			X
Formation et éducation infirmière	X	X		X	X	X	X	X	X
Perception/attitude	X	X		X	X	X	X		X
Futures recherches						X		X	

Tableau 3 : Synthèse des thèmes abordés selon les articles

## 6. DISCUSSION

Au regard des thématiques abordées dans les résultats, il en ressort que l'infirmière a des défis importants pour prendre en charge une personne atteinte de démences. Les barrières de l'infirmière mises en évidence prouvent qu'il y a encore de nombreux obstacles sur lesquels les infirmières doivent être sensibilisées pour la prise en soins de la douleur chez cette population en constante augmentation.

Pour simplifier la lecture de ce chapitre, nous l'avons divisé en trois parties correspondant à la théorie d'Orlando, dans lesquelles nous avons discuté les résultats identifiés en y apportant notre interprétation.

### 6.1. Les barrières et les stratégies à la prise en charge de la douleur

La détection et la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démences sont complexes. Plusieurs barrières entravent cette prise en soins. Elles sont toutes dues aux infirmières, excepté le déclin de la communication qui est directement lié au patient. Ce dernier étant induit par la pathologie, il n'est, pour nous, pas possible d'agir dessus. Cependant, les autres obstacles peuvent être examinés afin de trouver des stratégies pour les surmonter.

#### 6.1.1. Le comportement du patient

Le fait que les infirmières attendent un changement de comportement majeur comme indicateur de la douleur représente un manque de connaissances et de formation sur le sujet. Chez une personne atteinte de démences, les signes comportementaux de la douleur ne sont pas forcément ceux auxquels on pourrait s'attendre. En effet, le patient peut se retirer physiquement ou émotionnellement, ou même devenir calme et immobile (Gilmore-Bykowskyi & Bowers, 2013 ; Licher et al., 2016) plutôt que de présenter des comportements plus spécifiques d'une douleur. C'est pourquoi, la survenue d'un comportement inhabituel doit poser question. La personne a, pour Orlando, des besoins à satisfaire, entre autres, le soulagement de la douleur, qu'elle n'arrive malheureusement pas à communiquer pour obtenir de l'aide. Ainsi, l'infirmière doit, à travers le soin, comprendre ce qu'il se passe dans la relation entre la personne et elle. Pour cela, la soignante doit tout de même repérer un changement de comportement, même moindre, qui indiquerait une douleur, ce qui permettrait une détection plus rapide. En d'autres termes, la théorie d'Orlando apporte une dimension de la relation qui aide l'infirmière à la prise en soins.

### 6.1.2. La réaction de l'infirmière

Agir sur le manque de formation et de connaissances permettrait probablement l'amélioration de plusieurs barrières, telles que la communication et le travail interprofessionnel, l'orientation du diagnostic, la charge de travail ou la contrainte de temps. En effet, notre formation en soins infirmiers dure 3 ans pendant lesquels il nous est enseigné un panel diversifié de pathologies et de prises en soins. Cependant, au vu de la prévalence de personnes âgées atteintes de démences en constante augmentation et par conséquent de leur présence inéluctable dans divers milieux de soins, qu'en est-il de la place de cette population dans notre préoccupation professionnelle ? En effet, il serait intéressant de se questionner sur la priorisation des connaissances reçues lors de ces études car il s'agit d'un problème de santé publique. En outre, à Genève, il existe des formations continues ainsi qu'une formation post-grade nommée "CAS HES-SO en Démences et troubles psychiques de la personne âgée" pour approfondir cette thématique. Toutefois, l'inégalité de la formation et les opportunités de développement professionnel pour les établissements de soins palliatifs, les maisons de retraite et les milieux de soins aigus sont préoccupantes (De Witt Jansen et al., 2016, traduction libre, p.1242).

La formation ne résoudrait cependant pas complètement toutes les barrières. Le travail interprofessionnel et la communication entre les soignants sont probablement impactés par un "facteur humain". C'est-à-dire que chaque infirmière est unique, a son ressenti, ses croyances, ses expériences et sa vision des situations rencontrées. Cela concerne également la prise en soins d'un patient qui peut varier selon l'infirmière. En effet, le raisonnement clinique est propre à chaque soignante. Selon Orlando, ce dernier est influencé par la perception de l'infirmière, c'est-à-dire ce qu'elle observe ou ce qu'elle touche. Par la suite, elle lie toutes les informations obtenues pour en tirer une conclusion et aider à l'orientation du diagnostic. La pose de ce dernier peut ne pas faire l'unanimité, ce qui péjorerait davantage la relation interprofessionnelle déjà difficile, par conséquent, la communication entre les soignants peut se dégrader. Si nous poussons la réflexion un peu plus loin, cela peut également avoir des conséquences sur la relation de confiance avec le patient car l'esprit de l'infirmière peut être perturbé et elle ne serait pas complètement à disposition et à l'écoute du patient, ce qui entraverait cette relation.

L'interprofessionnalité est un avantage à notre formation actuelle. En effet, elle est très présente, ce qui va sûrement nous permettre d'être mieux outillés en matière de communication interprofessionnelle sur le terrain, malgré ce facteur humain indéniable. Par ailleurs, dans une des études, il y a un élément intéressant concernant la communication entre professionnels de la santé qui est vécue comme positive quand elle a bien fonctionné et négative lorsque celle-ci a échoué, elle peut donc être à la fois un obstacle et une ressource (Brorson et al., 2014).

Quant à la charge de travail, il est légitime de penser qu'avec une formation plus approfondie sur les spécificités de la démence et de la prise en charge de la douleur dans celle-ci, les infirmières mettraient moins de temps pour la prise en soins globale, seraient plus efficientes et mettraient à profit le temps à disposition. Néanmoins, des facteurs externes entrent en compte, à savoir l'effectif du personnel soignant, mais aussi le manque de ressources financières en fonction du lieu de travail. Cette barrière n'est donc pas totalement dépendante de l'infirmière elle-même, mais du contexte dans lequel elle évolue. En effet, selon Fitzgerald et al. (2017), les facteurs organisationnels ont un impact sur la capacité des infirmières à fournir des soins individualisés, des stratégies sont donc nécessaires pour optimiser ces ressources (traduction libre, p.55).

### **6.1.3. L'activité de l'infirmière**

Malgré l'existence d'outils d'évaluation spécialisés, les infirmières ne les connaissent ou ne les utilisent pas. Il est pourtant de leur rôle propre de prendre la responsabilité de les utiliser, suivant les outils en vigueur dans leur institution. C'est pourquoi, il est primordial pour les responsables d'établissements de les informer de la disponibilité et de la mise en pratique de ces outils. En effet, en lien avec l'activité de l'infirmière d'après Orlando, cette dernière doit aider le patient à exprimer la signification de son comportement. Pour cela, elle doit bénéficier d'échelles d'hétéro-évaluation pour évaluer s'il ressent une douleur, une fois l'auto-évaluation faite. L'infirmière doit bien sûr partager son ressenti avec le patient, suite à l'évaluation, par rapport aux résultats obtenus. Dans l'étude de De Witt Jansen et al. (2016), il est mentionné que les professionnels croient que les déficits cognitifs sévères empêchent les patients de reconnaître les médicaments et que les troubles de la communication enlèvent la possibilité d'engager un dialogue patient-infirmière pour expliquer la nécessité et les bienfaits des traitements (traduction libre, p.1238). Nous pouvons penser qu'il en est de même pour l'intégration des informations lors de démences, la soignante peut ne pas informer le patient de ce qu'elle soupçonne avoir trouvé. Cependant, cette théorie

met en avant la relation infirmière-patient dans laquelle elle doit valider avec lui son ressenti, ce qui lui demande d'interagir avec ce dernier. Par la suite, la soignante mettra en place des interventions infirmières (poche de glace, repositionnement, etc.) ou transmettra au médecin les informations obtenues pour qu'il prescrive des antalgiques. En d'autres termes, cette relation infirmière-patient est une stratégie à une bonne prise en charge de la douleur puisque c'est par celle-ci que l'infirmière va apprendre à connaître la personne et pouvoir entreprendre des actions infirmières adéquates.

Le rôle propre et les compétences de l'infirmière ne cesse d'évoluer. En effet, elle détient les clés qui sont censées la rendre capable d'avoir une vision holistique et de faire preuve de raisonnement clinique. Plusieurs éléments entrent en jeu dans ce dernier, tels que le constat, l'interprétation, la réaction et la réflexion du professionnel de la santé face à une situation. Précédemment dans le travail, il est dit que l'identification de la douleur repose principalement sur l'observation de l'infirmière, son intuition ainsi que son jugement clinique (Burns & McIlpatrick, 2015, traduction libre, p.403). Cette phrase regroupe les deux premiers concepts de la théorie d'Orlando : le comportement du patient et la réaction de l'infirmière. L'infirmière doit identifier un changement de comportement chez le patient, mais également percevoir et entamer un procédé intellectuel vis-à-vis de cela, ce qui lui permettra par la suite d'entreprendre un processus de soins infirmiers automatique ou délibératif et donc de mettre en place des interventions infirmières. Cependant, malgré tous ces éléments reçus lors de la formation, l'expérience professionnelle est nécessaire afin d'aiguiser ces compétences et d'approfondir ce rôle d'expert.

En conclusion, afin de parvenir à mettre en place un processus de soins infirmiers délibératifs, il est nécessaire d'évoluer à travers les deux premiers concepts. En effet, les éléments importants de ces derniers permettent à l'infirmière d'affirmer son rôle propre et d'exercer son activité. Par ailleurs, il est important de souligner que ces trois concepts sont indissociables.

En aparté, compte tenu du modèle de soins centré sur la personne, qui est utilisé dans la littérature, nous souhaitons le lier à la théorie d'Orlando. L'objectif de ce dernier est de placer la personne au centre de la démarche de soins afin de ne plus seulement prendre en compte la maladie, mais la personne malade dans sa globalité. Cette dernière a droit au respect de sa dignité et il est légitime d'intégrer ses besoins, attentes et préférences au sein de la prise en soins (Nolte, Merkur, Anell & Lind, 2017). Selon la théorie d'Orlando, l'infirmière doit aider les patients à satisfaire leurs besoins.

C'est pourquoi, elle doit les prendre en charge dans leur entièreté afin de répondre au mieux à leurs besoins et d'être sûre de ne pas oublier d'en satisfaire. De plus, les futures interventions d'aide à la décision doivent tenir compte de la complexité de la prise en charge de la douleur chez cette population et de la familiarité avec cette dernière, en réorganisant la qualité du temps de communication avec les patients pour permettre une "image de leur douleur" accessible à toutes les personnes impliquées dans un cadre de soins centré sur la personne (Corbett et al., 2014 ; Lichtner et al., 2016). Aucune voie de gestion de la douleur centrée sur la personne n'a encore été évaluée dans les essais cliniques. De plus, ce problème souligne la nécessité de former le personnel soignant à reconnaître la douleur et à mettre en œuvre des principes de soins centrés sur la personne (Corbett et al., 2014, traduction libre, p.144).

## 7. CONCLUSION

Il est important de considérer la constante augmentation de la démence. Ce travail a mis en lumière que les barrières à la gestion de la douleur chez la personne atteinte de démences sont liées en grande partie aux infirmières. Il est souhaitable de voir cela sous un angle plutôt positif car il est possible de modifier les pratiques afin d'améliorer la prise en charge dans les années à venir. Il serait judicieux d'approfondir en amont les connaissances des infirmières et de rendre plus accessible les formations continues afin de pouvoir améliorer la prise en charge globale de cette population avec des besoins très spécifiques. Malgré les nombreuses recherches sur ce domaine, notamment sur les outils d'évaluation, il y a encore des points à explorer concernant les pratiques infirmières face à cette population. Cependant, au vu de l'importance de ce problème de santé publique, plusieurs pistes sont déjà identifiées par diverses études, ce qui permettra peut-être de donner un cadre plus précis concernant cette thématique.

### 7.1. Apports et limites du travail

A travers cette revue de littérature, nous pensons avoir mis en évidence différentes barrières et stratégies des infirmières face à la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences, en y apportant une facette de la science infirmière pour nourrir nos recherches. Cette thématique est importante au vu du nombre de personnes âgées atteintes de démences dans les années à venir et qui se retrouveront dans les divers milieux de soins. En tant qu'infirmière, il est essentiel de s'intéresser à ce que nous pouvons améliorer dans la pratique, en se basant sur les recherches scientifiques actuelles.

Malgré ces apports, nous pouvons relever plusieurs limites à notre travail. Premièrement, nous avons sélectionné les articles pour l'analyse uniquement sur deux bases de données. Toutefois, CINHAL en fait partie et représente la base de données en soins infirmiers.

Deuxièmement, les résultats de ce travail de recherche ne sont sûrement pas exhaustifs au vu de la taille de notre revue de littérature et du type d'articles retenus. Dans les revues de littérature, des essais randomisés contrôlés ont été utilisés, mais la majorité des études reste de type qualitatif. En effet, la question de recherche relate les perceptions, attitudes et connaissances des infirmières, il est donc compliqué de trouver des études quantitatives, sachant que la thématique est subjective.

Quant à la théorie infirmière, elle comporte une limite face aux personnes atteintes de démences. Effectivement, à deux endroits de celle-ci, lors de la prise en soins, l'infirmière doit demander la validation de son ressenti au patient, ce qui peut s'avérer parfois difficile à obtenir.

Enfin, la majorité des articles proviennent de revues en soins infirmiers. Toutefois, aucune n'est ancrée dans une théorie infirmière. C'est pourquoi, nous ne pouvons qu'interpréter les liens de notre théorie envers les articles car aucun de ces derniers n'est mis en relation avec la théorie d'Orlando.

## 7.2. Recommandations

### 7.2.1. Recommandations pour la formation de base

Au vu de l'ampleur des démences et de la difficulté de prise en charge, il nous paraît essentiel que cette affection soit davantage abordée dans la formation de base en soins infirmiers pour que les futures infirmières soient à même de prendre en charge cette population de manière plus optimale qu'actuellement.

Il serait intéressant de pouvoir approfondir les connaissances en pharmacologie spécifiques à la personne âgée atteinte de démences, sachant que par exemple, la voie orale s'avère difficile dus aux risques de dysphagie lors du stade avancé de la maladie. Cela permettrait une meilleure adaptation de la forme galénique à cette population cible.

Un autre point important est l'aspect relationnel avec la personne soignée. La communication non verbale est d'autant plus importante au vu de la difficulté de l'expression verbale. C'est pourquoi, il serait judicieux d'instaurer, par exemple, une simulation pour les étudiants infirmiers avec un patient standardisé présentant une démence, afin de pouvoir développer les techniques de communication, telles que la reformulation ou la validation.

Par ailleurs, Fitzgerald et al. (2017) recommandent d'inclure, dans l'éducation, des discussions abordant, entre autres, l'influence que les attitudes, croyances et valeurs des infirmières peuvent avoir sur les soins. En effet, le fait qu'elles soient sensibilisées et qu'elles aient une pratique réflexive face à cela permettrait d'améliorer ces influences non négligeables sur la qualité des soins.

### 7.2.2. Recommandations pour la pratique

Il existe des guides suisses de recommandation de bonne pratique, nommés "Bigorio", qui expliquent la conduite à tenir lors de douleur et explorent certains symptômes difficiles à gérer. Il s'agit d'un document officiel sur lequel nous pouvons nous appuyer.

L'examen clinique se déploie de plus en plus car il est au cœur de la pratique infirmière. En effet, il nous l'est enseigné durant la formation en soins infirmiers depuis seulement quelques années et est en constante expansion au sein des institutions. Il regroupe tous les sens, excepté le goût. C'est pourquoi l'infirmière doit user de ses derniers afin de pouvoir détecter une douleur. Etant donné la difficulté de communication de certains patients atteints de démences, la soignante adopte un style d'enquêteur, c'est-à-dire qu'elle se porte essentiellement sur l'observation. Dans l'ouvrage "Evaluation Clinique d'une personne symptomatique" d'Odette Doyon et Sophie Longpré (2016), il y a un chapitre consacré entièrement à la douleur. Nous jugeons donc primordial l'approfondissement de cet examen clinique comme un des outils à l'évaluation de la douleur. Même si l'évaluation à l'aide de l'outil d'anamnèse (PQRSTUI) peut s'avérer difficile chez cette population, l'examen physique, quant à lui, peut indiquer des pistes afin d'orienter les professionnels à détecter une douleur. Les modifications dans les paramètres vitaux sont également une piste importante, telles que l'augmentation de la fréquence cardiaque, respiratoire ainsi que la tension artérielle. En outre, plus les infirmières argumenteront de manière objective l'état clinique du patient au sein de l'équipe pluridisciplinaire, plus leur positionnement professionnel sera pris en compte et améliorera tant la prise en charge de la douleur que la communication interprofessionnelle.

Par la suite, renforcer la pratique du raisonnement clinique en libérant du temps et de l'espace pour le faire nous semble pertinent. Effectivement, analyser une situation, de son côté ou entre collègues, fait gagner du temps ultérieurement car limite le risque de traitement inapproprié, les effets secondaires qui y sont liés et peut diminuer la durée du séjour hospitalier par exemple.

Enfin, si une infirmière de chaque unité se spécialisait dans la démence et/ou la douleur, il y aurait probablement une amélioration de la prise en charge de celle-ci chez cette population. Néanmoins, nous sommes conscientes que l'aspect financier peut freiner cette idée.

### **7.2.3. Recommandations pour la recherche**

Plusieurs auteurs s'accordent sur le fait que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier les préoccupations des infirmières à l'utilisation et à l'interprétation des outils d'évaluation ainsi que les stratégies qui amélioreraient davantage leurs connaissances et attitudes face à l'évaluation de la douleur dans la démence (Bruneau, 2014 ; Burns & McIlpatrick, 2015 ; McAuliffe et al., 2009).

Bien que le modèle de soins centré sur la personne ait déjà été utilisé dans la recherche, nous ne sommes pas encore en mesure d'affirmer s'il est bénéfique pour la prise en charge de la douleur chez cette population cible. Ainsi, les études futures devraient s'intéresser à ce dernier, afin de pouvoir le valider concernant cette thématique.

## 8. RÉFÉRENCES

- Achterberg, W.P., Pieper, M.J.C., van Dalen-Kok, A.H., de Waal, M.W.M., Husebo, B.S., Lautenbacher, S., ... Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 2013(8), 1471-1482. <https://doi.org/10.2147/CIA.S36739>
- Alligood, M.R. (2014). *Nursing theorists and their work* (8<sup>th</sup> ed.). Maryland Heights : Elsevier Mosby.
- Alzheimer Suisse. (2018). Les données et les chiffres. Accès <http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html>
- Alzheimer Suisse. (2015). Formes et causes des démences. Accès <http://www.alz.ch/index.php/formes-et-causes-des-demences.html>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Etats-Unis : American Psychiatric Association.
- Arinzon, Z., Gepstein, R., Shabat, S. & Berner, Y. (2007). Pain perception during the rehabilitation phase following traumatic hip fracture in the elderly is an important prognostic factor and treatment tool. *Disability and Rehabilitation*, 29(8), 651-658. doi: 10.1080/09638280600926470
- Bird, J. (2005). Assessing pain in older people. *Nursing Standard*, 19(19), 45-52. doi: 10.7748/ns2005.01.19.19.45.c3789
- Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>
- Bruneau, B. (2014). Barriers to the management of pain in dementia care. *Nursing Times*, 110(28), 12-16. Accès <https://www.nursingtimes.net/Journals/2014/07/04/b/b/p/090714-Barriers-to-the-management-of-pain-in-dementia-care.pdf>
- Burns, M. & McIlpatrick, S. (2015). Palliative care in dementia : literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), 400-407. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.8.400

Chapados, C., Audétat, M.C. & Laurin, S. (2014). Le raisonnement clinique de l'infirmière. *Perspectives infirmières*, 11(1), 37-40. Accès [https://www.google.fr/search?hl=fr&rlz=1T4PLXB\\_frCH660CH660&ei=FSz4WsyfIbLjkgW7nqzQDq&q=raisonnement+clinique+chapados&oq=raisonnement+clinique+chapados&gs\\_l=psy-ab..35i39k1.17020.20332.0.20419.8.8.0.0.0.122.736.6j2.8.0....0...1c.1.64.psy-ab..0.8.730...0i22i30k1.0.Xy1V7x8n9MY](https://www.google.fr/search?hl=fr&rlz=1T4PLXB_frCH660CH660&ei=FSz4WsyfIbLjkgW7nqzQDq&q=raisonnement+clinique+chapados&oq=raisonnement+clinique+chapados&gs_l=psy-ab..35i39k1.17020.20332.0.20419.8.8.0.0.0.122.736.6j2.8.0....0...1c.1.64.psy-ab..0.8.730...0i22i30k1.0.Xy1V7x8n9MY)

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2014). *Palliative FLASH : Evaluation des symptômes chez un patient atteint de démence*. Accès [http://www.chuv.ch/soins-palliatifs/palliative\\_flash\\_46\\_evaluation\\_des\\_symptomes\\_chez\\_un\\_patient\\_atteint\\_de\\_demence.pdf](http://www.chuv.ch/soins-palliatifs/palliative_flash_46_evaluation_des_symptomes_chez_un_patient_atteint_de_demence.pdf)

Conseil international des infirmières. (2012). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Accès [http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_french.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_french.pdf)

Corbett, A., Husebo, B.S., Achterberg, W.P., Aarsland, D., Erdal, A. & Flo, E. (2014). The importance of pain management in older people with dementia. *British Medical Bulletin*, 111(1), 139-148. doi: 10.1093/bmb/ldu023

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfatchick, S.J., ... Parsons, C. (2016). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life : a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(1), 1234-1244. doi: 10.1111/jocn.13442

Doyon, O. & Longpré, S. (Dir.). (2016). *Evaluation clinique d'une personne symptomatique*. Montréal : Pearson.

Elsevier. (2018). *Impact Factor & Ranking*. Accès [https://journalinsights.elsevier.com/journals/1524-9042/impact\\_factor](https://journalinsights.elsevier.com/journals/1524-9042/impact_factor)

Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia : F.A. Davis.

Fitzgerald, S., Tripp, H. & Halksworth-Smith, G. (2017). Assessment and management of acute pain in older people: barriers and facilitators to nursing practice. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 48-57. Accès <http://www.ajan.com.au/Vol35/Issue1/6Fitzgerald.pdf>

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Education.

Gilmore-Bykovskyi, A.L. & Bowers, B.J. (2013). Understanding Nurses Decisions to Treat Pain in Nursing Home Residents with Dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127-138. doi:10.3928/19404921-20130110-02

International Association for the Study of Pain. (2011). *Part III : Pain Terms : A current list with definitions and notes on usage*. Accès [http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/ClassificationofChronicPain/Part\\_III-PainTerms.pdf](http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/ClassificationofChronicPain/Part_III-PainTerms.pdf)

International Association for the Study of Pain. (2010). *Année mondiale contre la douleur aiguë : Octobre 2010 - octobre 2011 : Quel est le problème qui se pose ?*. Accès [http://iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/AcutePainFactSheets/1-Problem\\_French.pdf](http://iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/AcutePainFactSheets/1-Problem_French.pdf)

Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E.L., Briggs, M., ... Closs, S.J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings : a multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(427), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1690-1>

Lichtner, V., Dowding, D. & Closs, S.J. (2015). The relative meaning of absolute numbers : the case of pain intensity scores as decision support systems for pain management of patients with dementia. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15(111), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12911-015-0233-8>

McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M. & Fetherstonhaugh, D. (2009). Pain assessment in older people with dementia : literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1), 2-10. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04861.x>

National Pharmaceutical Council. (2017). *Section II : Assessment of pain*. Accès [http://americanpainsociety.org/uploads/education/section\\_2.pdf](http://americanpainsociety.org/uploads/education/section_2.pdf)

NANDA International. (2016). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2015-2017*. Paris : Elsevier Masson.

Nolte, E., Merkur, S., Anell, A. & Lind, J. (2017). Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de *patient-centredness* et *person-centredness* et de leur signification dans le domaine de la santé. *Revue française des affaires sociales*, (), 97-115. Accès <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1-page-97.htm>

Office fédéral de la santé publique. (2017). *Soins palliatifs*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Office fédéral de la santé publique. (2016). *Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>

Office fédéral de la santé publique. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Office fédéral de la statistique. (2017). *Patients, hospitalisations*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/systeme-sante/hopitaux/patients-hospitalisations.html>

Office fédéral de la statistique. (2016). *Population : Panorama*. Accès <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population.assetdetail.234523.html>

Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organisation mondiale de la Santé. (2017). *Faits marquants sur le vieillissement*. Accès <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>

Organisation mondiale de la Santé. (2017). *La démence*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

Palliative genève. (2016). *Programme cantonal genevois de soins palliatifs*. Accès <http://www.palliativegeneve.ch/soin-palliatif/organisation-locale-soin-palliatif/>

Pautex, S. & Piguet, V. (2013). *Douleur aiguë*. Accès [https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_de\\_premier\\_recours/documents/infos\\_soignants/douleur\\_aigue\\_arce\\_2013.pdf](https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/douleur_aigue_arce_2013.pdf)

Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal : Chenelière Education.

Scherder, E., Herr, K., Pickering, G., Gibson, S., Benedetti, F. & Lautenbacher, S. (2009). Pain in dementia. *Pain*, 145(3), 276-278. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.04.007>

Université de Montréal. (2016). *Mesures d'impact de la production scientifique*. Accès <http://guides.bib.umontreal.ca/disciplines/38-Mesures-d-impact-de-la-production-scientifique?tab=2761>

Voyer, P. (Dir.). (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. Montréal : Pearson.

## 8.1. Bibliographie

Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses. (2009). *Projet Compétences finales pour les professions de la santé HES*. Accès [https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammer\\_n/Kammer\\_FH/Best\\_practice/1\\_Competences\\_finales\\_pour\\_les\\_professions\\_de\\_la\\_sante\\_HES\\_rapport\\_final.pdf](https://www.swissuniversities.ch/fileadmin/swissuniversities/Dokumente/Kammer_n/Kammer_FH/Best_practice/1_Competences_finales_pour_les_professions_de_la_sante_HES_rapport_final.pdf)

Fédération genevoise des établissements médico-sociaux. (2018). *Algorithme d'aide au choix de l'outil de dépistage et d'évaluation du symptôme douleur de la personne âgée*. Accès <https://www.fegems.ch>

Haute école de santé Genève. (2018). *CAS HES-SO en Démences et troubles psychiques de la personne âgée*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/cas-hes-so-en-demences-et-troubles>

Hôpitaux Universitaires de Genève. (2018). *La formation continue du réseau santé et social*. Accès <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gr-formation-continue/reseau2018.pdf>

Hôpitaux Universitaires Genève. (2017). *Choisir le bon outil*. Accès <http://www.hug-ge.ch/reseau-douleur/choisir-bon-outil>

Mapi Research Institute. (2006). *Evaluation clinique de la démence (CDR)*. Accès <https://knightadrc.wustl.edu/cdr/pdfs/Translations/French%20Canada.pdf>

Palliative.ch. (2018). *Best practice*. Accès <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupes-de-travail-standards/best-practice/>

## 9. ANNEXES

### 9.1. Annexe 1

CDR™  
Clinical Dementia Rating Assessment Protocol

Subject Initials \_\_\_\_\_

#### ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR)

ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉMENCE (CDR):		0	0.5	1	2	3
		Détérioration				
		Aucune 0	Discutable 0,5	Légère 1	Modérée 2	Sévère 3
Mémoire	Aucune perte de mémoire ou légers oublis inconstants	Légers oublis réguliers; souvenir partiel des événements ; oublis « bénins »	Perte modérée de la mémoire, plus marquée pour les événements récents, qui interfère avec les activités quotidiennes	Perte sévère de la mémoire ; se souvient seulement des choses acquises de longue date et ne retient pas les nouvelles informations	Perte sévère de la mémoire ; seuls des fragments demeurent	
Orientation	S'oriente parfaitement	S'oriente parfaitement avec toutefois un léger problème avec les relations temporelles	Difficultés modérées en ce qui concerne les relations temporelles ; sait où se trouve le lieu de l'examen, mais peut avoir des problèmes d'orientation ailleurs	Difficultés sévères en ce qui concerne les relations temporelles ; éprouve généralement des difficultés à se repérer dans le temps, et souvent à se situer dans l'espace	Peut seulement se repérer vis-à-vis de sa propre personne	
Capacité de jugement et résolution de problèmes	Résout les problèmes quotidiens et gère correctement ses finances personnelles ; bonne capacité de jugement en comparaison avec les performances passées	Légère détérioration en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences	Difficultés modérées en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences ; sur le plan social, le jugement reste généralement bon	Difficultés sévères en ce qui concerne la résolution de problèmes, la perception des similarités et des différences ; sur le plan social, la capacité de jugement s'est généralement affaiblie	Incapable d'émettre un jugement ou de résoudre des problèmes	
Activités hors de chez soi	Le degré d'autonomie est resté le même dans le travail, pour faire les courses, dans les activités bénévoles ou en groupe	Légère détérioration au niveau de ces activités	Incapable de pratiquer ces activités de manière autonome, sans pour autant les avoir toutes abandonnées ; semble normal à première vue	Ne peut prétendre à aucune indépendance hors du domicile Semble capable d'assister à certaines activités en dehors de la maison familiale	Sembl trop atteint pour assister à certaines activités en dehors de la maison familiale	
Maison et passe-temps	Poursuite normale de la vie à la maison, des passe-temps et des activités intellectuelles	Légère détérioration dans la vie à la maison, les passe-temps et les activités intellectuelles	Détérioration légère mais réelle, dans les fonctions assurées à la maison ; les tâches les plus difficiles ont été abandonnées, de même que les passe-temps et les centres d'intérêt les plus complexes	Seules des tâches simples continuent à être effectuées ; centres d'intérêt très limités, peu cultivés	Aucune fonction importante à la maison	
Prise en charge personnelle	Est totalement capable de s'occuper de lui/elle-même	A besoin d'être guidé(e)	A besoin d'aide pour s'habiller, pour les questions d'hygiène, pour l'entretien de ses effets personnels	A besoin de beaucoup d'aide pour prendre soin de lui/elle ; incontinence fréquente		

Ne noter que les aggravations par rapport aux performances précédentes dues à une perte cognitive et non les limitations dues à d'autres facteurs.

## 9.2. Annexe 2

### Echelle ALGOPLUS : observation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée non communicante

Nom – Prénom :

Date de l'évaluation de la douleur												
Heure												
	oui	non										
1 Visage x												
Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 Regard												
Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 Plaintes												
« Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.												
4 Corps												
Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 Comportements												
Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total oui	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5	/ 5

Avril 2016

### 9.3. Annexe 3

#### Echelle DOLOPLUS 2 : observation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante

Nom, Prénom :

Mois / Année :

Jours :

RENTENTISSEMENT SOMATIQUE						
<b>PLAINTES SOMATIQUES</b>						
➤ Pas de plainte		0	0	0	0	0
➤ Plaintes uniquement à la sollicitation		1	1	1	1	1
➤ Plaintes spontanées occasionnelles		2	2	2	2	2
➤ Plaintes spontanées continues		3	3	3	3	3
<b>POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS</b>						
➤ Pas de position antalgique		0	0	0	0	0
➤ Le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle		1	1	1	1	1
➤ Position antalgique permanente et efficace		2	2	2	2	2
➤ Position antalgique permanente inefficace		3	3	3	3	3
<b>PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES</b>						
➤ Pas de protection		0	0	0	0	0
➤ Protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins		1	1	1	1	1
➤ Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins		2	2	2	2	2
➤ Protection au repos, en l'absence de toute sollicitation		3	3	3	3	3
<b>MIMIQUE</b>						
➤ Mimique habituelle		0	0	0	0	0
➤ Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation		1	1	1	1	1
➤ Mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation		2	2	2	2	2
➤ Mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)		3	3	3	3	3
<b>SOMMEIL</b>						
➤ Sommeil habituel		0	0	0	0	0
➤ Difficultés d'endormissement		1	1	1	1	1
➤ Réveils fréquents (agitation motrice)		2	2	2	2	2
➤ Insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil		3	3	3	3	3
RENTENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR						
<b>TOILETTE ET/OU HABILLAGE</b>						
➤ Possibilités habituelles inchangées		0	0	0	0	0
➤ Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)		1	1	1	1	1
➤ Possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels		2	2	2	2	2
➤ Toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative		3	3	3	3	3
<b>MOUVEMENTS</b>						
➤ Possibilités habituelles inchangées		0	0	0	0	0
➤ Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)		1	1	1	1	1
➤ Possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)		2	2	2	2	2
➤ Mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition		3	3	3	3	3

## Echelle DOLOPLUS 2

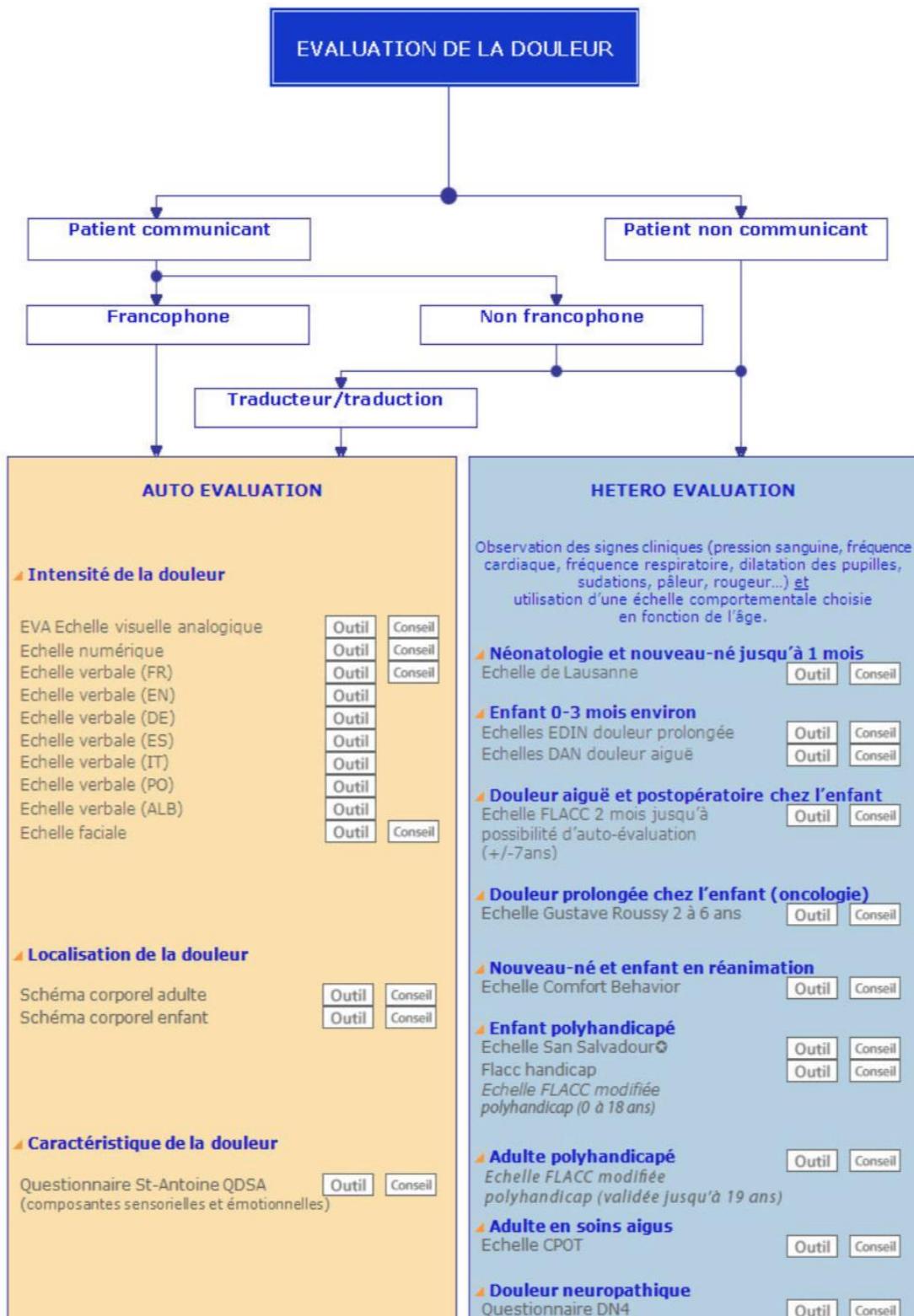
RENTENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL						
<b>COMMUNICATION</b>						
➤ Inchangée		0	0	0	0	0
➤ Intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)		1	1	1	1	1
➤ Diminuée ( la personne s'isole)		2	2	2	2	2
➤ Absence ou refus de toute communication		3	3	3	3	3
<b>VIE SOCIALE</b>						
➤ Participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques)		0	0	0	0	0
➤ Participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation		1	1	1	1	1
➤ Refus partiel de participation aux différentes activités		2	2	2	2	2
➤ Refus de toute vie sociale		3	3	3	3	3
<b>TROUBLES DU COMPORTEMENT</b>						
➤ Comportement habituel		0	0	0	0	0
➤ Troubles du comportement à la sollicitation et itératif		1	1	1	1	1
➤ Troubles du comportement à la sollicitation et permanent		2	2	2	2	2
➤ Troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)		3	3	3	3	3
		Score				

## 9.4. Annexe 4

30/05/2018

Choisir le bon outil pour évaluer la douleur à Genève aux HUG | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève

### Choisir le bon outil



<https://www.hug-ge.ch/reseau-douleur/choisir-bon-outil>

1/2



**► Intensité des symptômes en soins palliatifs**

Echelle ESAS (visuelle analogique)

Outil	Conseil
Outil	Conseil
Outil	Conseil

Echelle ESAS (numérique)

Echelle ESAS (verbale)

**► Personne âgée**Echelle ALGOPLUS® (*Douleur aigüe*)

Outil	Conseil
Outil	Conseil
Outil	Conseil

Echelle DOLOPLUS®

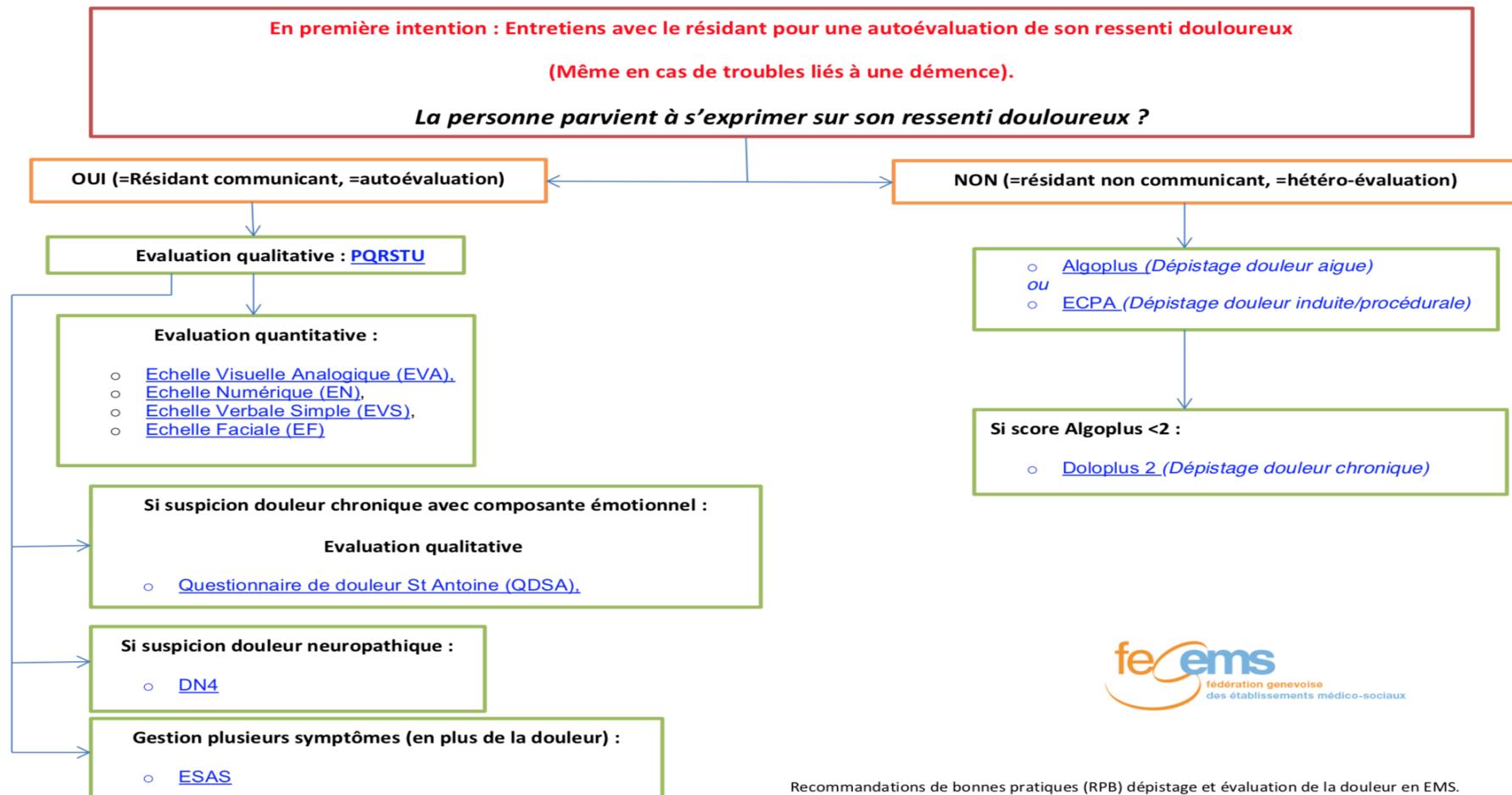
Echelle ECPA® (*Douleur avant et pendant les soins*)

● Ces échelles peuvent parfois être utilisées indépendamment de l'âge, faute d'un outil plus spécifique.

Dernière mise à jour : 09/10/2017

## 9.5. Annexe 5

### Algorithme d'aide au choix de l'outil de dépistage et d'évaluation du symptôme douleur de la personne âgée



## 9.6. Annexe 6

### Fiche de lecture de l'article de Lichtner et al.

Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E. L., Briggs, M., ... Closs, S. J. (2016). The assessment and management of pain in patients with dementia in hospital settings : a multi-case exploratory study from a decision making perspective. *BMC Health Services Research*, 16(427). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1690-1>

#### 1. Démarche descriptive

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

###### 1.1.1 Identité des auteurs

Cet article est écrit par onze auteurs provenant de différentes universités qui se situent aux Etats-Unis, en Angleterre ou en Ecosse. Valentina Lichtner est professeure dans les interactions "human-computer". Elle est également chargée de cours en gestion de l'information et occupe principalement un poste de chercheur à la "school of healthcare" de l'université de Leeds (UK). Dawn Dowding est professeure en prise de décisions cliniques et en soins infirmiers. C'est aussi une chercheuse en service de santé, une infirmière et une psychologue. Nick Allcock est professeur clinique des soins infirmiers à l'école de santé et sciences de la vie en Angleterre. John Keady a été formé comme infirmier en santé mentale, il a occupé plusieurs postes auprès de personnes atteintes de démence et a fini par être professeur en soins infirmiers de santé mentale pour les personnes âgées. Elizabeth L. Sampson est médecin de neurologie et elle travaille comme consultante en liaison psychiatrie avec des personnes âgées. Elle fait également partie du département de recherche en soins palliatifs Marie Curie. Initialement formée comme infirmière, Michelle Briggs devient professeure en soins infirmiers et co-directrice de l'équipe de recherche de la douleur. Anne Corbett est docteur et fait de la recherche sur la démence. Kirstin James est docteur et a rejoint l'école de santé, soins infirmiers et obstétricaux en Ecosse. Elle a travaillé sur un projet de recherche "détecter et prendre en charge la douleur chez les patients atteints de démence en soins aigus : développement d'un outil de décision". Reena Lasrado est associée à la recherche dans une université à Manchester. Caroline Swarbrick est cheffe adjointe de l'équipe de recherche sur la démence et le vieillissement, co-chercheur pour une étude sur la démence et elle est l'éditeur de critiques de livres pour la revue "Dementia". S. José Closs est infirmière et devient professeure de recherche en soins infirmiers à l'université de Leeds. Elle dirige le programme de recherche sur la gestion des symptômes.

###### 1.1.2 Le nom et type de revue

Le journal se nomme BMC Health Services Research. Il s'agit d'une revue en libre accès et revue par des pairs. Ses articles concernent tous les aspects de recherche sur les services de la santé, notamment les prestations de santé, la gestion des services de santé, l'évaluation des besoins de santé, l'évaluation des résultats de la santé et organisations de services de santé, analyse comparative internationale des systèmes de santé et l'impact des politiques et des réglementations en matière de santé.

### **1.1.3 Le lieu de l'étude**

L'étude a été menée dans quatre hôpitaux en Angleterre et en Ecosse.

### **1.1.4 Les objectifs pratiques**

L'objectif pratique est d'examiner comment les professionnels de la santé et d'autres intervenants reconnaissent, évaluent et gèrent la douleur chez les patients atteints de démences dans divers milieux aigus afin de fournir des bases pour le développement d'outils.

## **1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique**

### **1.2.1 Objet de la recherche**

L'objet de la recherche est de déterminer les thèmes clés qui permettraient de développer un outil d'évaluation de la douleur spécifique et complet pour les personnes atteintes de démences. Ils ont pour ce faire, étudier de quelle manière les professionnels de la santé et proches reconnaissent, évaluent et gèrent la douleur chez ce type de population à travers une étude qualitative de type exploratoire (étude de cas).

### **1.2.2 Question de recherche**

Quatre questions de recherche sont explicitées dans l'article.

1. Quelles sont les informations actuellement obtenues et utilisées par les soignants lors de la détection et la gestion de la douleur chez les patients atteints de démences en milieu hospitalier aigu ?
2. Quel est le processus décisionnel existant pour détecter et gérer la douleur chez les patients atteints de démences en milieu hospitalier aigu ?
3. Quel est le rôle (réel et potentiel) des proches aidants dans ce processus ?
4. Quel est le contexte organisationnel dans lequel les professionnels de la santé opèrent, en ce qui concerne ce processus de prise de décision ?

### **1.2.3 Hypothèse de travail**

L'étude formule l'hypothèse qu'un outil soigneusement développé pourrait aider les professionnels de la santé, les proches aidants et les personnes atteintes de démences à évaluer et traiter la douleur en milieu de soins aigus.

### **1.2.4 Cadre théorique de la recherche**

Le soin centré sur la relation. Il est important d'établir une relation avec la personne atteinte de démences, son aidant et d'autres réseaux de soutien si nécessaire, afin d'obtenir des rapports personnels et/ou de maximiser la compréhension des méthodes de communication idiosyncratiques (prédisposition particulière de l'organisme qui fait qu'un individu réagit d'une manière personnelle à l'influence des agents extérieurs) des individus. Ce processus est conforme au gold standard des soins centrés sur la personne, qui constitue un élément essentiel de tout traitement de la démence.

### **1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Concept du raisonnement clinique. Cela inclut le type d'informations, comment elles sont recueillies et où elles se trouvent. Dans le modèle du raisonnement hypothético-déductif, les individus traitent l'information pour faire un jugement, cette dernière vient de la clinique du patient, des rapports verbaux de la douleur ou de l'observation comportementale du patient. Par la suite, des hypothèses sont générées pour expliquer et interpréter l'information (si nécessaire, des informations supplémentaires peuvent être collectées afin de poser une hypothèse plus précise).

## **1.3 Méthodologie de la recherche**

### **1.3.1 Outil pour la récolte de données**

La récolte de données a été basée sur de multiples sources pour répondre aux questions de recherche. Premièrement, ils ont observé, de manière externe, les professionnels de la santé interagissant avec les patients atteints de démences pour identifier la façon dont les informations semblent être identifiées et prises en compte pour détecter et gérer la douleur ainsi que les processus de prise en charge actuels. Cela inclut l'observation au pied du lit du patient, la discussion sur la description et la localisation de la douleur ainsi que sa documentation, les interactions entre les différents professionnels, les patients et leurs proches, les interactions entre les membres de l'équipe multidisciplinaire et la disponibilité des ressources tels que les spécialistes de l'équipe de la douleur. Un protocole d'observation, dérivé du cadre théorique, a été utilisé pour guider la récolte de données.

Deuxièmement, des entretiens semi-directifs avec les professionnels de la santé ainsi qu'avec les membres de la famille du patient ont eu lieu. Chacun a duré approximativement 15 à 60 minutes. Il y avait une certaine souplesse et liberté pour poser des questions pertinentes spécifiques au site. Dans la plupart des entretiens, ils ont cherché à comprendre comment la douleur est détectée et gérée, comment les proches étaient impliqués dans le processus, comment ce dernier pouvait être amélioré et à quoi ressemblerait un outil d'aide à la décision efficace. Dans chaque unité ou organisation, ils ont recherché les politiques et procédures axées sur la détection et la prise en charge de la douleur en vérifiant les notes médicales et infirmières pour la documentation de l'évaluation de la douleur, les mesures prises, la réévaluation de la douleur et les prescriptions d'antalgiques.

### **1.3.2 Population de l'étude**

Les patients de 65 ans et plus qui ont un diagnostic de démence, tous les membres de l'équipe soignante s'occupant de ces patients et les familles de ces derniers.

### **1.3.3 Type d'analyse**

Il s'agit d'une étude qualitative de type exploratoire (étude de cas).

## 1.4 Présentation des résultats

### 1.4.1 Principaux résultats de la recherche

31 patients atteints de démences ont participé à l'étude et ont été observés pour un total de 170 heures au pied de leur lit. Pour le reste de l'échantillon, 52 soignants (7 "ASSC", 31 infirmières, 3 médecins, 5 consultants médicaux, 1 pharmacien, 1 physiothérapeute et 4 éducateurs) et 4 proches ont été interviewés.

Quatre grands thèmes ont été identifiés : la communication de la douleur dans la démence, la communication entre les proches et l'équipe soignante, les essais thérapeutiques et la vision d'ensemble (mise en image).

#### *La communication de la douleur dans la démence :*

Habituellement, c'est l'autoévaluation qui est utilisée par les soignants. Cependant, les barrières à la communication entravent la capacité d'un patient à fournir au personnel des informations sur son expérience de la douleur. Par exemple, les troubles cognitifs et de langage, l'impact du contexte organisationnel sur la capacité à communiquer et les problèmes de confiance et de familiarité. Il serait préférable d'utiliser des mots plus concrets que "léger, modéré et sévère" pour que les patients puissent mieux s'évaluer. Les patients semblent utiliser divers moyens d'expressions corporelles et verbales qui sont interprétés comme communication de la douleur par les soignants. Ces interprétations varient selon les soignants car ils ont des expériences, des connaissances et des perceptions différentes. La déficience cognitive chez les patients peut être aggravée par le contexte organisationnel et la durée d'interaction du personnel avec les patients, en effet ces derniers nécessitent plus de temps pour communiquer. Néanmoins, les infirmières expriment un manque de temps et les évaluations de la douleur sont souvent faites au moment des repas, pendant les heures de repos ou quand le patient n'est pas totalement disposé à parler de sa douleur. La relation de confiance et de familiarité facilite la communication de la douleur.

#### *Communication entre les proches et l'équipe soignante :*

Les proches, les visiteurs et les soignants représentent une importante source d'information dans la reconnaissance, l'évaluation et la gestion de la douleur. Cependant, les observations menées dans cette étude montrent que la plupart des communications entre le personnel soignant et les proches concernent des raisons médico-légales de consentement ou de congés, plutôt que de discuter sur les besoins des patients et l'aide que les soignants peuvent leur apporter. Cette observation est renforcée par le manque de communication documentée avec les proches dans les dossiers des patients. Cela est dû en partie à l'indisponibilité des membres de la famille car ils perçoivent le personnel comme étant occupé et par conséquent ils hésitent à entamer une conversation, ou encore, ne se jugent pas experts dans l'état de santé de la personne dont ils se soucient. Certains étaient âgés et avaient eux-mêmes une démence. Les conflits familiaux, la violence domestique, la pauvreté et la privation semblaient également être des facteurs de complication dans certains cas.

### *Les essais thérapeutiques :*

Dans cette étude, la principale manière de traiter la douleur est le recours aux traitements analgésiques. Les soignants ont tenu compte des potentiels effets secondaires des traitements dans le choix de ces derniers. Néanmoins, certains moyens non-pharmaceutiques ont également été utilisés dans la gestion de la douleur comme le repositionnement du patient. Dans certaines unités, suivant la problématique du patient, des antalgiques sont prescrits à tous les patients de manière systématique même si le patient n'exprime pas avoir mal. Cependant, dans certaines situations plus compliquées, lorsque la douleur n'est pas soulagée, les soignants recourent à l'avis d'une équipe spécialisée dans la douleur. L'étude montre également qu'au moment de réévaluer l'effet des traitements et donc la douleur, ils ont fait face aux mêmes difficultés mentionnées avant : les barrières de la communication. Le fait d'administrer d'office des anti-douleurs ne suffit pas à gérer cette dernière chez les patients atteints de démences car ils ne demandent pas de traitements supplémentaires lorsque le traitement systématique ne suffit pas.

### *La vision d'ensemble :*

Dans l'ensemble, la compréhension de la douleur d'une personne dans ces services hospitaliers aigus implique un travail d'enquête et une "mise en image" de sa douleur. Ce processus nécessite du temps et de la disponibilité de la part de l'équipe interdisciplinaire et des proches. De plus, l'administration des médicaments et la réponse du patient à ces derniers jouent également un rôle dans ce processus. Une ambiguïté a été identifiée dans la documentation en l'absence de douleur. En effet, les soignants affirment que les patients ne sont pas douloureux si la douleur n'est pas écrite dans les dossiers. Aucune utilisation d'outils d'aide à la décision n'a été observée pour l'évaluation ou la prise en charge de la douleur.

#### **1.4.2 Conclusions générales**

L'étude montre que le contexte hospitalier entraîne une difficulté supplémentaire pour la personne atteinte de démences à exprimer sa douleur. Plusieurs opportunités manquées empêchent également la bonne pratique concernant l'évaluation de la douleur. Par exemple le patient exprime sa douleur alors qu'aucun soignant n'est présent, ou alors la manière d'exprimer sa douleur n'est pas "habituelle" et donc pas reconnue par le soignant. La routine de l'unité montre également qu'on compte principalement sur les médicaments pour soulager la douleur. Cela est valable et reconnu comme effectif chez les patients capables de communiquer mais pas avec les personnes atteintes de démences. Pour cette population, l'utilisation de moyens non-pharmaceutiques semble être propice. En effet, la physiothérapie, une activité physique, le repositionnement du patient ou la participation du patient dans diverses activités permettraient d'exprimer plus clairement la douleur.

Pour améliorer l'évaluation et la gestion de la douleur chez cette population, trois éléments ont été mis en évidence dans cette étude :

- Le temps accordé pour connaître le patient et ses problèmes, mais également les opportunités pour les patients et les proches de communiquer avec les soignants.
- La communication et la documentation de la douleur pour l'interprofessionnalité.

- La disponibilité de multiples et diverses interventions permettant de soulager la douleur.

La douleur peut évoluer dans le temps. C'est pourquoi les évaluations faites à un moment donné, bien qu'elles soient faites à l'aide d'outils d'évaluation, ne suffisent pas à une vision d'ensemble et une image complète de la douleur du patient. De plus, une grande partie de la littérature portant sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les personnes avec une déficience cognitive s'est concentrée sur le développement et la validation d'outils d'évaluation. Seulement, un certain nombre d'études montrent que ces outils ne sont souvent pas utilisés dans la pratique car ils n'aident pas les équipes dans la prise de décision concernant la douleur de cette population.

### 1.5 Éthique

Les patients donnaient leur consentement par écrit. S'ils étaient dans l'incapacité de le faire, l'accord d'un proche devait être requis. Concernant les soignants et les proches aidants, ils devaient également donner leur consentement écrit. Tous ont été informés de l'enregistrement audio. Les données ont été anonymisées au moment de la récolte des données.

## 2. Démarche interprétative

### 2.1. Apports de l'article

Peu d'études qualitatives approfondies ont été menées sur l'évaluation et la gestion de la douleur chez les patients atteints de démences en milieu hospitalier. Aucune, à leur connaissance, n'a été conduite à travers la prise de décision.

Les aspects fondamentaux de l'étude étaient les observations au chevet du patient, ce qui offre une occasion presque unique de faire l'expérience des soins hospitaliers du patient selon son point de vue.

Lorsque les "images douloureuses" sont informées par la personne qui éprouve le sentiment de sa propre situation, ces moyens permettent de comprendre et de documenter la douleur dans une perspective centrée sur la personne. Idéalement, la relation avec le patient doit être stable et continue tout au long de cette période afin de minimiser, d'une part, le potentiel de désorientation environnementale accrue causée par l'environnement hospitalier et, d'autre part, les opportunités manquées dans les soins quotidiens.

Il existe une difficulté perpétuelle d'interpréter les comportements qui indiquent une certaine détresse. Les signes d'information (tels que les patients verbalisant leur douleur, les comportements des patients, les postures corporelles ou les expressions faciales) ne sont souvent pas reconnus par le personnel comme indiquant la présence ou l'absence de douleur ou sont interprétés comme un trouble du comportement. La détresse peut être due à la douleur, mais elle peut également avoir d'autres causes que le patient peut être incapable de communiquer. La familiarité avec le patient devrait permettre au personnel de comprendre les causes possibles des comportements et de tenter des essais analgésiques lorsque la douleur est une cause probable.

Enfin, la participation des soignants peut aider les médecins et les patients à surmonter les obstacles à la communication. Actuellement, les informations fournies par les soignants, lorsqu'elles sont disponibles, ne sont pas bien transmises ou documentées. La relation entre les médecins et les soignants pose souvent des problèmes et le fait que les soignants doivent gérer la famille (par exemple quand les aidants insistent pour que les infirmières fournissent une analgésie lorsqu'elle n'est pas cliniquement indiquée). Cependant, une approche de soins centrée sur les relations impliquerait le proche aidant comme faisant partie de l'identité du patient. Cela permettrait de les inclure activement dans la création de cette identité plutôt que de simplement les consulter pour obtenir des informations.

## **2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances)**

Les défis du recrutement, à la fois des patients et des interviewés, a limité le nombre de participants à l'étude. Les données ont été limitées sur les points de vue des soignants et les raisons de ne pas utiliser les échelles d'évaluation de la douleur.

Les recherches ont principalement été fondées sur les sites qui utilisaient les systèmes d'informations sur support papier (notes médicales, infirmières, tableaux des médicaments). Un système électronique était utilisé sur un site, mais ils n'ont pas été en mesure de recueillir des données sur la communication des informations concernant les patients.

Le degré et le type de démence n'ont pas été définis.

## **2.3 Pistes de réflexion**

La douleur est une expérience personnelle qui nécessite une expression publique pour pouvoir la soulager. Tout cela est plus compliqué lorsque l'on travaille avec des personnes atteintes de démences. Pour la recherche, les prochaines interventions d'aide à la décision doivent tenir compte de cela en réorganisant la qualité du temps de communication avec les patients dans un cadre de soins centré sur la personne pour permettre une image de la douleur du patient accessible à toutes les personnes impliquées.

## Tableaux comparatifs des articles

### 9.7. Annexe 7

<b>Auteurs- Année</b>	Lichtner, V., Dowding, D., Allcock, N., Keady, J., Sampson, E.L., Briggs, M., ... Closs, S.J. (2016)
<b>Population/ Type étude</b>	<p>Population :</p> <p>31 patients de plus de 65 ans</p> <p>52 personnels de soins (7 ASSC, 31 infirmières, 3 médecins, 5 consultants médicaux, 1 pharmacien, 1 physiothérapeute, 4 éducateurs) et 4 proches aidants</p> <p>Type d'étude :</p> <p>Etude qualitative de type exploratoire (étude de cas)</p> <p>(n=87)</p>
<b>But de l'étude</b>	Examiner comment les professionnels de la santé et d'autres intervenants reconnaissent, évaluent et gèrent la douleur chez les patients atteints de démences dans divers milieux aigus afin de fournir des bases pour le développement d'outils.
<b>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</b>	<p>Premièrement, ils ont observé, de manière externe, les professionnels de la santé interagissant avec les patients atteints de démences pour identifier la façon dont les informations semblent être identifiées et prises en compte pour détecter et gérer la douleur ainsi que les processus de prise en charge actuels.</p> <p>Deuxièmement, des entretiens semi-directifs (approximativement de 15 à 60 minutes) avec les professionnels de la santé ainsi qu'avec les membres de la famille du patient ont eu lieu. Dans la plupart des entretiens, ils ont cherché à comprendre comment la douleur est détectée et gérée, comment les proches étaient impliqués dans le processus, comment ce dernier pouvait être amélioré et à quoi ressemblerait un outil d'aide à la décision efficace.</p>
<b>Principaux résultats</b>	<p>Quatre grands thèmes ont été identifiés : la communication de la douleur dans la démence, la communication entre les proches et l'équipe soignante, les essais thérapeutiques et la vision d'ensemble (mise en image).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Dans le premier thème, il en ressort que les barrières à la communication entravent la capacité d'un patient à fournir au personnel des informations sur son expérience de la douleur, qu'il serait préférable d'utiliser des mots plus concrets lors de l'évaluation, que les infirmières manquent de temps pour l'évaluation et que la relation de confiance et de familiarité facilite la communication de la douleur.</li> <li>-Dans le deuxième thème, il apparaît que la plupart des communications entre le personnel soignant et les proches concernent d'autres raisons que les besoins du patient. Cela viendrait du fait que les familles pensent les soignants trop occupés donc hésitent à entamer une conversation concernant leur proche.</li> <li>-Dans le troisième thème, il est relevé que la principale manière de traiter la douleur est le recours aux traitements analgésiques, mais que certains moyens non-pharmacologiques sont également utilisés. Lorsque la douleur d'un patient n'est pas soulagée, ils font recours à une équipe spécialisée dans la douleur. Lors des réévaluations de la douleur après administration d'analgésique, ils font face aux mêmes difficultés (barrières) de communication.</li> <li>-Dans le dernier thème, il est décrit que la compréhension de la douleur d'une personne implique une « mise en image » de celle-ci, processus qui nécessite du temps et de la disponibilité. L'administration des médicaments et la réponse du patient à ceux-ci jouent un rôle dans ce processus. Les soignants affirment qu'il n'y a pas de douleur si elle n'est pas documentée. Il est important de relever qu'aucun outil d'aide à la décision n'a été utilisé.</li> </ul>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><b>Limites :</b></p> <p>Les défis du recrutement, à la fois des patients et des interviewés, a limité le nombre de participants à l'étude.</p> <p>Les données ont été limitées sur les points de vue des soignants et les raisons de ne pas utiliser les échelles d'évaluation de la douleur.</p> <p><b>Pistes de réflexion :</b></p> <p>La douleur est une expérience personnelle qui nécessite une expression publique pour pouvoir la soulager. Tout cela est plus compliqué lorsque l'on travaille avec des personnes atteintes de démences. Pour la recherche, les prochaines interventions d'aide à la décision doivent tenir compte de cela en réorganisant la qualité du temps de communication avec les patients dans un cadre de soins centré sur la personne pour permettre une image de la douleur du patient accessible à toutes les personnes impliquées.</p>

## 9.8. Annexe 8

<b>Auteurs- Année</b>	<b>Burns, M. &amp; McIlpatrick, S. (2015)</b>
<b>Population/ Type étude</b>	<p><u>Population :</u> Infirmières participant à l'évaluation et à la gestion de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences dans tous milieux de soins. (La taille des échantillons varie entre 7 et 244 infirmières).</p> <p><u>Type d'étude :</u> Une revue de littérature (N=11 qui sont, pour la majorité, des études qualitatives).</p>
<b>But de l'étude</b>	Explorer et évaluer les données probantes sur les connaissances et les attitudes des infirmières envers l'évaluation de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences.
<b>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</b>	<p>La recherche documentaire a été effectuée sur sept bases de données : CINAHL, MEDLINE, PsycInfo, Wiley, Pubmed, ProQuest et OVID. Les mots clés et les termes de recherche ont été affinés pour inclure la douleur, l'évaluation, la démence, les connaissances et les attitudes.</p> <p>Critères d'inclusion des articles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• revus par des pairs</li> <li>• publiés entre 2000-2014</li> <li>• l'échantillon comprenait des infirmières participant à l'évaluation et à la gestion de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences</li> <li>• situés dans tous les établissements de soins de santé, à savoir les unités de traitement de la démence, les maisons de retraite, les établissements communautaires et de soins aigus</li> <li>• des recherches originales explorant les connaissances et les attitudes face à l'évaluation et à la gestion de la douleur liée à la démence</li> </ul> <p>Critères d'exclusion : des études publiées avant 2000, des études portant sur des outils d'évaluation de la douleur, des mémoires de recherche et des articles dans des langues autres que l'anglais.</p>
<b>Principaux résultats</b>	<p>La majorité de la revue de littérature est composée d'articles canadiens, australiens et américains publiés entre 2000 et 2007. Néanmoins, depuis lors, des études européennes récentes ont émergé et semblent montrer la voie.</p> <p>Les principaux résultats sont répartis en cinq grands thèmes :</p> <p><i>1. Les challenges du diagnostic de la douleur dans la démence :</i> Les infirmières ont conscience que la douleur est hautement présente chez les personnes atteintes de démences et soulignent la difficulté de l'identifier ainsi que de l'évaluer. Dans une étude canadienne, il est dit que, selon l'infirmière et le médecin, la sous-évaluation de la douleur chez cette population est souvent due à la supposition d'absence de douleur chez la personne atteinte de démences en raison du fait qu'elle ne l'exprime pas.</p> <p>L'identification de la douleur repose principalement sur l'observation de l'infirmière, son intuition ainsi que son jugement clinique. Selon une étude, les infirmières travaillant constamment avec des personnes atteintes de démences sont mieux capables d'identifier la douleur à travers des réponses comportementales, contrairement aux autres infirmières.</p> <p>Le diagnostic de la douleur dans la démence est difficile, principalement en raison de l'incapacité des personnes à déclarer elles-mêmes leur douleur. De plus, les soignants expriment un manque de confiance dans la détermination des perturbations comportementales dans le cadre de la démence ou en réponse à la douleur, ce qui peut amener à un potentiel traitement inapproprié, comme des antipsychotiques.</p> <p><i>2. Les outils d'évaluation de la douleur insuffisants :</i> La majorité des infirmières ont indiqué que les modèles traditionnels d'évaluation de la douleur ne pouvaient pas être utilisés chez les personnes atteintes de démences. Cependant, une étude a trouvé des insuffisances dans l'utilisation de ces outils dans la pratique. Une autre étude a</p>

	<p>constaté que les infirmières ont exprimé le besoin d'outils d'évaluation de la douleur meilleurs et plus accessibles, surtout chez les patients atteints de démences sévères.</p> <p><b>3. La communication et le travail d'équipe interdisciplinaire :</b> Une étude a mis en évidence un manque de confiance de la part des médecins envers les compétences d'évaluation de la douleur des infirmières ayant de faibles compétences de communication. Ce manque de confiance conduit les médecins à une réticence à prescrire une analgésie appropriée.</p> <p>Les infirmières décrivent des sentiments d'impuissance, de frustration dans la prise en charge de la douleur chez cette population qui sont dus à ce manque de confiance cité précédemment. Par la suite, certaines sont moins susceptibles de poser des questions sur la douleur.</p> <p><b>4. Les contraintes de temps et la pression de la charge de travail :</b> La charge de travail élevée du personnel, les pénuries de personnel et les contraintes de temps sont des obstacles perçus par les infirmières à l'évaluation efficace de la douleur. Les infirmières estiment qu'elles avaient peu de temps pour évaluer avec précision la douleur et examiner le traitement. Les contraintes de temps et les pressions exercées par le travail ont entraîné un manque de continuité entre les changements d'équipe, des transmissions insuffisantes entre les professionnels de la santé et un manque de travail d'équipe interdisciplinaire.</p> <p><b>5. La formation et l'éducation :</b> Les infirmières ont reconnu l'importance d'avoir une bonne connaissance de l'évaluation de la douleur, du choix analgésique et des effets secondaires. Cependant, le diagnostic erroné de la douleur, la surmédication des patients, les effets secondaires des analgésiques et le risque d'accoutumance demeurent une préoccupation majeure pour les infirmières.</p> <p>Les infirmières ont identifié leur propre besoin d'éducation et de formation dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur liée à la démence. Dans une étude australienne, environ 53% des infirmières travaillant dans des centres de soins pour personnes âgées considèrent leurs connaissances de l'évaluation et de la gestion de la douleur comme moyenne. Elles identifient un manque de disponibilité et de pertinence des programmes d'éducation sur la douleur.</p>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><b>Limites :</b> La majorité des études ont porté sur les milieux de soins de longue durée, qui peuvent ne pas représenter les perceptions des infirmières dans d'autres milieux de soins de santé.</p> <p><b>Pistes de réflexion :</b> Pour réussir, il est recommandé que les stratégies telles que les programmes de formation en cours d'emploi, les modèles d'aide à la communication et les directives de gestion de la douleur soient étudiées plus en avant et adoptées dans la pratique clinique. La réalisation d'autres études sont nécessaires en mettant l'accent sur les stratégies identifiées pour améliorer les connaissances et les attitudes des infirmières face à l'évaluation de la douleur dans la démence, particulièrement sur l'évaluation et l'accessibilité à l'éducation sur la douleur pour les infirmières qui prennent en soin ces patients. Puis, d'autres pour examiner les préoccupations pratiques relatives à l'interprétation et à l'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur pour les personnes atteintes de démences.</p>

## 9.9. Annexe 9

Auteurs- Année	Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K. & Bolmsjö, I. (2014)
Population/ Type étude	<p><u>Population :</u> 7 infirmières (âgées de 26 à 52 ans). L'expérience des infirmières travaillant spécifiquement avec des personnes atteintes de démences variait de 1 à 23 ans. Aucune des infirmières interviewées n'avait de formation officielle en soins palliatifs ou en soulagement de la douleur.</p> <p><u>Type d'étude :</u> Etude qualitative descriptive et exploratoire (n=7)</p>
But de l'étude	Décrire les expériences des infirmières en matière de soulagement de la douleur en fin de vie chez les patients atteints de démences, dans une unité hospitalière spécialisée dans les troubles neuropsychiatriques.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Récolte de données à partir d'interviews semi-structurés avec des questions ouvertes, d'environ 30 à 40 minutes. Deux chercheurs ont participé à chaque entrevue. Un chercheur écrivait des notes pendant que l'autre interviewait. Les transcriptions des enregistrements ont été comparées et discutées jusqu'à ce que les chercheurs se soient entendus sur une interprétation des données. Ce processus a généré la liste finale des catégories comprenant deux catégories principales et respectivement quatre et cinq sous-catégories.
Principaux résultats	<p><b>Catégorie principale 1 : L'expérience des infirmières en matière de difficultés liées au soulagement de la douleur</b> Toutes les infirmières pensent que les souffrances devraient être atténuées dans la mesure du possible. Néanmoins, les infirmières de l'unité ont connu des obstacles et des difficultés concernant le soulagement de la douleur chez les patients atteints de démences en fin de vie. Une infirmière a signalé que le soulagement de la douleur était d'une qualité si médiocre que l'unité où les patients atteints de démences recevaient des soins n'était pas un bon endroit pour mourir.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Sentiment d'impuissance</b> Presque toutes les infirmières avaient, à un moment ou à un autre, éprouvé des difficultés à obtenir des prescriptions adéquates pour les analgésiques (ordonnances en retard...). De plus, certaines infirmières avaient l'impression que les médecins ne les écoutaient pas et, parfois, elles croyaient que les doses prescrites étaient insuffisantes pour soulager adéquatement la douleur du patient. Certaines infirmières croyaient que l'échec de la prescription pouvait s'expliquer par le manque de temps passé par les médecins auprès des patients. La plupart des infirmières croyaient que leur expérience et leurs connaissances étaient suffisantes pour soulever une discussion sur l'allégement de la douleur pharmacologique avec le médecin. Cependant, certaines ont souligné que les infirmières inexpérimentées pourraient avoir trop peur de soulever la question, elles croyaient que cela présentait un risque pour le patient, qui a tendance à être sous-traité. Les infirmières de l'unité se sentaient frustrées et impuissantes à cause de l'absence de prescriptions, des prescriptions trop tardives ou un dosage insuffisant. Elles pensent qu'il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide à des spécialistes de la douleur.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Dilemmes éthiques lors de la rencontre de l'individu</b> Les infirmières ont décrit des dilemmes éthiques lorsqu'elles s'occupent d'un patient atteint de démences en fin de vie. Certaines situations impliquaient des médecins essayant de garder le patient en vie (prescriptions de perfusions, d'antibiotiques et des transfusions sanguines) au lieu de se concentrer sur le soulagement de la douleur et de l'anxiété. La plupart des infirmières croyaient que les soins en fin de vie devraient être axés sur la réduction de la douleur au lieu de prolonger la souffrance. Elles ont exprimé la crainte de donner trop de morphine à un patient, car cela pourrait accélérer la mort. Elles ne voulaient pas que le patient souffre, mais d'un autre côté, elles ont éprouvé de l'anxiété à l'idée d'être responsables de la mort d'un patient. Une infirmière a même soulevé la question de savoir si cela constituait une aide à mourir. Cependant, les infirmières croyaient qu'il valait mieux surpasser la douleur que de la sous-traiter en fin de vie.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Sentiment d'inadéquation</b> Les infirmières ont constaté que l'analgésie n'a pas toujours l'effet désiré sur les patients. Elles ont décrit la difficulté avec les patients atteints de démences, qui sont plus sujets aux effets secondaires de l'analgésie. Les effets secondaires les plus courants et les plus prononcés étaient une confusion accrue, une constipation et un risque accru de chute.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Sentiment de ne pas être en mesure d'être en relation avec le patient</b></p>

	<p>Toutes les infirmières ont éprouvé des difficultés à communiquer avec les patients atteints de démences. Les infirmières ont signalé que la communication constituait souvent un obstacle parce que le groupe de patients souffrait généralement de déficiences liées à la communication et de difficultés à exprimer verbalement leur douleur. Au lieu de cela, ils pourraient exprimer leur douleur par l'agitation, les cris, le comportement agressif et les changements dans les expressions faciales. Même si les infirmières soupçonnaient qu'un patient souffrait, elles trouvaient difficile de déterminer la nature de la douleur.</p> <p>Trois des sept infirmières ont dit avoir demandé à des proches qui connaissaient le patient d'interpréter les signaux douloureux du patient. Certaines infirmières ont trouvé difficile de voir un patient atteint de démences approcher de la fin de sa vie.</p> <p><b>Catégorie principale 2 : Expérience des infirmières sur les ressources concernant le soulagement de la douleur</b></p> <p>Les infirmières croyaient que l'un des principaux objectifs de la prise en charge des patients atteints de démences en fin de vie est de soulager leur douleur. L'expérience des infirmières était que plusieurs ressources ou possibilités pouvaient permettre un soulagement suffisant de la douleur.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Capacité à comprendre les besoins du patient</b></p> <p>La plupart des infirmières ont constaté qu'elles avaient la capacité d'observer et d'interpréter les signaux douloureux individuels des patients. Elles pensent que cette capacité a été développée par l'expérience. Une infirmière a mentionné qu'elle avait utilisé l'outil d'évaluation de la douleur Doloplus 2 pour évaluer la douleur chez les patients. Elles ont souligné l'importance d'observer comment le comportement des patients a changé avec le temps, car les changements de comportement peuvent être un signe de douleur.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Relations interpersonnelles</b></p> <p>Les infirmières ont souligné l'avantage de connaître l'histoire de la vie du patient. La plupart des infirmières avait l'impression que les proches des patients constituaient une ressource pour recueillir des informations sur ce qu'un patient avait aimé et aimait toujours. L'histoire de vie du patient a plongé l'infirmière dans la situation de ce dernier et a facilité la compréhension et l'interprétation de ses signaux douloureux.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Coopération centrée sur l'individu</b></p> <p>Six des sept infirmières ont mentionné qu'une bonne collaboration interprofessionnelle est importante pour obtenir un soulagement adéquat de la douleur chez les patients atteints de démences en fin de vie. Les médecins doivent écouter les infirmières et faire confiance en leur capacité d'évaluer le besoin du patient et de soulager la douleur.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Sentiment de satisfaction pour soulager la souffrance avec des options pharmacologiques</b></p> <p>Selon les infirmières, des options de soulagement de la douleur pharmacologiques sont nécessaires pour soulager la douleur en fin de vie. Elles ont décrit éprouver un sentiment de satisfaction lorsque les patients sont devenus calmes et que leur expression faciale s'est relâchée après l'administration du médicament contre la douleur. Même si les patients avaient tendance à dormir davantage et à devenir plus confus après une injection de morphine, les infirmières préféraient qu'ils soient calmes plutôt que de se réveiller avec de la douleur et de l'anxiété. Parfois, les infirmières éprouvaient de la difficulté à déterminer si le patient exprimait une douleur ou de l'anxiété.</p> <p>-Sous-catégorie : <b>Sentiment de satisfaction pour soulager la souffrance avec des options antidouleur non pharmacologiques</b></p> <p>Toutes les infirmières croyaient que les options de soulagement de la douleur non pharmacologiques offraient un bon complément au soulagement de la douleur pharmacologique. Selon l'expérience de certaines infirmières, le soulagement de la douleur pharmacologique était plus efficace si le patient était détendu. Selon les soignantes, les options de soulagement de la douleur non pharmacologiques qui ont bien fonctionné comprenaient : la présence de l'infirmière, le toucher (par exemple tenir la main du patient ou faire un massage), la musique et les coussins chauffants. L'expérience des infirmières indiquait que le sentiment de bien-être du patient augmentait et, même si la douleur n'était pas soulagée, un soulagement indirect était obtenu, parce que les inquiétudes et l'anxiété du patient diminuaient. Si l'infirmière connaissait l'histoire de vie d'un patient, il était plus facile pour elle de répondre avec succès aux besoins et aux désirs individuels de ce dernier.</p>
<p><b>Limites/Pistes de réflexion</b></p>	<p><u>Limites :</u></p> <p>La population est limitée et non représentative. Les résultats ne peuvent pas être transposables à d'autres contextes, comme les milieux de soins où les infirmières sont spécialisées dans le soulagement de la douleur, car les participantes n'étaient pas spécialement formées pour ces domaines dans cette étude.</p> <p><u>Pistes de réflexion :</u></p> <p>/</p>

## 9.10. Annexe 10

Auteurs- Année	De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S.J., ... Parsons, C. (2016)
Population/ Type étude	<p><u>Population :</u> Infirmières s'occupant des personnes atteintes de démences avancées qui approchent de la fin de vie et/ou qui sont décédées (N=24 ; 6 en soins palliatifs, 6 en soins aigus et 12 en maisons de retraite. A savoir que 7 infirmières avaient une qualification post-graduée comprenant un diplôme ou une maîtrise en soins palliatifs et une autre infirmière entreprenait sa première année d'étude doctorale en soins palliatifs au moment de l'étude).</p> <p><u>Type d'étude :</u> Etude qualitative de type exploratoire (étude de cas).</p>
But de l'étude	Explorer à travers les maisons de retraite, les centres de soins palliatifs et les hôpitaux de soins aigus, les expériences des infirmières à la prise en charge de la douleur, les barrières perçues et les facilitateurs à cette prise en charge ainsi que les perspectives de formation à la gestion de la douleur chez les personnes atteintes de démences avancées dans le dernier mois de vie.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Des entretiens semi-directifs avec les infirmières sur leur lieu de travail ont été conduits. Chacun a duré environ entre 31 et 45 minutes. Un guide de sujets d'interview à questions ouvertes a été utilisé et adapté à l'objectif de l'étude. Les sujets d'entretien abordaient : l'expérience de prise en charge de la douleur chez les personnes mourantes atteintes de démences avancées, les obstacles et les facilitateurs ainsi que la gestion de la douleur et les besoins de formation. Tous les entretiens ont été enregistrés numériquement, puis retranscrits textuellement.
Principaux résultats	<p>Les principaux résultats sont explicités en trois grands thèmes :</p> <p><i>1. Les challenges d'administration des antalgiques :</i> Les difficultés couramment rencontrées avec l'administration des antalgiques étaient le refus du patient et les contraintes avec les différentes voies d'administration par lesquelles ils pouvaient être administrés. Le refus était souvent ressenti par les soignants comme le résultat de l'anxiété et/ou de la peur du patient concernant l'utilisation de ces médicaments. A cela, s'ajoute la croyance que les déficits cognitifs sévères empêchaient les patients de reconnaître les médicaments et que les troubles de la communication enlevaient la possibilité d'engager un dialogue patient-infirmière pour expliquer la nécessité et les bienfaits des traitements, ce qui pourrait apaiser les craintes et les angoisses des patients. Concernant les voies d'administration, les infirmières préfèrent les voies moins invasives, telles que les suppositoires et les patchs transdermiques, car beaucoup de soignants ont exprimé leur inquiétude quant à l'utilisation d'aiguilles chez les personnes mourantes en raison des croyances que ces voies étaient plus douloureuses et pénibles pour les patients, en particulier pour ceux déjà anxieux et/ou agités. Cependant, la voie orale comporte un risque élevé de pneumonie par broncho-aspiration chez les patients atteints de dysphagie (symptôme fréquent de la démence en phase terminale) et les patients somnolents et/ou qui dorment durant de longues périodes ne facilitent pas l'administration par voie orale.</p> <p><i>2. La relation infirmière-médecin :</i> Toutes les infirmières en soins palliatifs ont rapporté une relation positive entre les deux professionnels, qu'elles caractérisent par la confiance, la collaboration et un respect professionnel mutuel. Un peu plus de la moitié des infirmières en maison de retraite et en soins aigus ont également signalé des relations positives entre les infirmières et les médecins. Ces derniers répondaient rapidement aux signaux douloureux et aux demandes de prescriptions, les objectifs de soins communs ont été démontrés ainsi que la contribution précieuse des infirmières pour les soins des patients. De plus, une communication claire et ouverte a facilité cette relation dans laquelle les connaissances disciplinaires étaient partagées pour relever les défis de la gestion de la douleur et d'autres aspects des soins. L'autre moitié des infirmières a rapporté une relation difficile entre les deux professionnels. De par le fait qu'elles estimaient que les médecins hésitent à effectuer des examens envers les patients et qu'ils ignorent les demandes d'aide pour les cas complexes. Les difficultés ou les retards dans l'obtention des prescriptions se sont faits ressentir, ou encore les prescriptions qui étaient perçues comme inadaptée car le traitement ou le dosage ne semblaient pas refléter les besoins des patients. Une dernière chose n'améliore pas la relation, il s'agit des mauvaises aptitudes de communication et les transmissions inadéquates du personnel infirmier qui peuvent amener, dans certains cas, à des erreurs cliniques et/ou inappropriées.</p>

	<p><i>3. L'apprentissage interactif et le développement de la pratique :</i></p> <p>Les infirmières en soins palliatifs disent être chanceuses d'être en mesure d'accéder facilement au développement professionnel dans plusieurs aspects de soins de la démence, incluant la prise en charge de la douleur. De plus, elles affirment préférer les discussions de groupes interactives sur les cas de patients, parallèlement à un enseignement didactique structuré, indiquant que ces approches facilitent et encouragent l'échange de connaissances entre le personnel infirmier.</p> <p>Les infirmières des soins aigus et maisons de retraite font face à des occasions de développement professionnel très limitées, en raison de contraintes temporelles du personnel, de la lourde charge de travail et la nécessité de se rendre à des formations. Il est important d'ajouter que les opportunités d'apprentissage et de développement ont souvent été influencées négativement par les ressources financières disponibles dans leurs institutions respectives. Certaines infirmières n'ont reçu aucune formation et développement de la pratique dans les soins de la démence (cela inclut la prise en charge de la douleur).</p> <p>Toutes les infirmières ont déclaré que la formation en pharmacologie était requise.</p>
<p><b>Limites/Pistes de réflexion</b></p>	<p><u>Limites :</u></p> <p>La nature de l'échantillon auto-sélectionné peut avoir encouragé la participation d'infirmières s'intéressant à la recherche et de celles qui se sentent à l'aise de décrire des expériences relatant du manque de confiance ou des compétences ou encore qui fournissent des comptes rendus critiques au personnel infirmier et/ou aux organismes de soins.</p> <p>Les infirmières des maisons de retraite représentaient 50% de l'échantillon. Cependant, l'expérience de ces dernières ne diffère pas sensiblement de celles des soins aigus ou des centres de soins palliatifs. En effet, leurs expériences reflètent celles des infirmières des soins aigus qui suggèrent que les thèmes principaux émergeants ne sont pas substantiellement biaisés par le contexte des maisons de retraite.</p> <p>Les infirmières des soins aigus ont été recrutées dans des unités de soins dédiées aux personnes âgées car elles sont probablement plus conscientes de la douleur liée à la démence que les infirmières de soins aigus travaillant dans d'autres services.</p> <p><u>Pistes de réflexion :</u></p> <p>Ces résultats ont été utilisés pour développer et piloter un apprentissage interactif et des interventions appropriées pour le développement de la pratique envers toutes les infirmières travaillant avec des personnes atteintes de démences, visant à offrir des occasions de partager les connaissances et les compétences, la continuité au perfectionnement professionnel et la participation à une approche de collaboration en matière de soins aux patients. Les travaux futurs devraient examiner d'autres méthodes d'apprentissage interactif et les moyens d'améliorer l'accès au développement de la pratique.</p>

## 9.11. Annexe 11

<b>Auteurs- Année</b>	Gilmore-Bykovskyi, A.L. & Bowers, B. (2013)
<b>Population/ Type étude</b>	<p><b>Population :</b> 13 infirmières diplômées qui ont l'expérience de prendre en soins des patients atteints de démence, travaillant dans quatre maisons de retraite au Wisconsin. /</p> <p><b>Type d'étude :</b> Il s'agit d'une étude qualitative de type « Grounded Dimensional Analysis » elle est conçue spécifiquement pour générer une théorie sur la façon dont les compréhensions sociales guident les actions et pour identifier les conséquences associées à ces diverses actions. L'analyse a progressé à travers plusieurs phases non linéaires : codage ouvert, axial et sélectif. Le codage ouvert est axé sur la découverte et la description des catégories et de leurs caractéristiques (dimensions). Le codage axial impliquait l'exploration des conditions qui influencent le processus social (gestion de la douleur) et les conséquences liées aux différentes conditions et décisions.</p>
<b>But de l'étude</b>	Examiner de quelle manière les infirmières décident de traiter pharmacologiquement la douleur chez les patients en maison de retraite, de pouvoir identifier quelles conditions influencent leur prise de décision et de développer un modèle conceptuel pour guider de futures recherches et la pratique clinique.
<b>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</b>	Quinze entrevues approfondies de 40 à 96 minutes ont été menées auprès de 13 infirmières sur leur lieu de travail, dans une pièce à part. Deux infirmières sur 13 ont été interviewées deux fois. Tout était enregistré et a été par la suite retrancrit mot pour mot. Les données sont analysées à la suite de chaque entrevue, ce qui permet au chercheur de poser des questions dans des entrevues subséquentes qui sont éclairées par le développement d'un modèle conceptuel.
<b>Principaux résultats</b>	<p>Le premier de plusieurs entrevues a débuté en posant aux participants des questions ouvertes. La plupart des participants ont commencé par décrire les postes qu'ils occupaient et leurs différentes tâches comme l'évaluation et le traitement. Les autres catégories initiales résultant du codage ouvert étaient <i>la supervision, la prise de conscience des problèmes et l'identification des différentes sources d'information</i> par lesquelles les infirmières prenaient conscience de problèmes tels que la douleur. Au fur et à mesure qu'on passait au codage axial, on posait des questions plus directes sur la gestion de la douleur par les infirmières, ce qui a permis de mettre en évidence de quelle manière elles classent les résidents (démence/non démence, "recherche de drogue/non-recherche de drogue", séjour de courte durée/long séjour) douleur (visible/évidente ou non visible/non évidente). Ces catégories ont éclairé les décisions d'échantillonnage théoriques ultérieures, les questions d'entrevue et la sélection de la catégorie de base : répondre à la douleur qui se présente comme un changement de comportement. Un modèle conceptuel a été créé afin d'analyser la manière dont les infirmières identifient et choisissent de traiter ou non la douleur chez ces patients. Il décrit de quelle manière le niveau de certitude à propos de cette douleur influence la manière de la traiter. Ce niveau de certitude est décrit par les infirmières comme le critère le plus important pour décider si elles traitent cette douleur et à quelle rapidité elles le font.</p> <p>Deux trajectoires différentes ont été décrites par les infirmières concernant les procédures d'évaluation et la mise en place d'un traitement antalgique. Elles leur permettent de mettre en évidence un niveau de <b>certitude élevé</b> ou au contraire, <b>une incertitude</b>. L'identification de la douleur chez les résidents atteints de démence par les infirmières se base sur trois différents indicateurs de la douleur :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Des comportements qui évoquent une douleur</li> <li>2. Des comportements qui suggèrent fortement une douleur</li> <li>3. Des changements de comportement généraux (dus à une possible douleur ou autre chose.)</li> </ol> <p>Les infirmières ont exprimé que pour elles, une douleur est forcément montrée par un changement de comportements chez les résidents atteints de démence. Cela même si le résident exprime verbalement avoir une douleur. Pour elles, les informations données par ces résidents ne sont pas fiables. De plus, même lorsqu'elles repèrent un changement de comportement, elles ne sont pas certaines que cela soit dû à une douleur et par conséquent, il ne suffit pas à instaurer un traitement antalgique. En réponse à une douleur suspectée, les infirmières essaient d'agir sur le changement de comportement en mettant en place diverses interventions. Bien que les infirmières expriment très clairement être incertaines sur leur capacité à confirmer la présence d'une douleur chez les patients atteints de démence, elles n'ont pas cherché à déterminer avec certitude ou</p>

	<p>documenter systématiquement l'efficacité des interventions. Les infirmières ont exprimé le sentiment qu'il était presque impossible d'établir avec certitude les causes sous-jacentes des indicateurs de la douleur chez les résidents atteints de démence. Dans les situations où ils présentaient des indicateurs de douleur très évocateurs, les infirmières soupçonnaient une douleur plus forte et étaient plus susceptibles de fournir un traitement rapide, bien que l'objectif du traitement soit de ramener le résident à l'état initial.</p> <p><b>Répondre à l'incertitude :</b> Quant à la trajectoire pour l'incertitude, elle entraîne des retards, délibérés ou non, dans la mise en place d'un traitement et se produit généralement chez les patients de longue durée et/ou déments et/ou qui sont en "recherche de drogue/non recherche de drogue" et/ou qui n'ont pas de raison visible/évidente de souffrir.</p> <p>Ils ne reçoivent pas de traitement analgésique, ou alors bien plus tard que ce qu'ils devraient car les infirmières mettent en place des évaluations plus approfondies et plus complètes. Les infirmières ont déclaré se sentir très incertaines en ce qui concerne la douleur chez les personnes atteintes de démence en raison d'une incapacité perçue à interpréter correctement, à répondre aux questions d'évaluation et ont estimé qu'il était impossible d'obtenir une certitude en l'absence de raison plus évidente de la douleur.</p> <p><b>La compréhension de la douleur par les infirmières et la décision de la traiter chez les résidents atteints de démence :</b> Les changements de comportement ont toujours été considérés comme des indications d'une certaine gêne sous-jacente, d'une agitation psychosociale (par exemple, une altercation avec un autre résident) ou d'un changement pathophysiologique. Les infirmières considéraient que la douleur n'était que l'une des nombreuses causes potentielles des changements de comportement et expliquaient qu'il est probable qu'une combinaison de ces facteurs contribue à des changements de comportement. En réponse à la douleur soupçonnée chez les résidents atteints de démence, les infirmières se sont lancées dans une approche par "essais et erreurs" qui consiste à piloter différentes combinaisons d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques pour soulager l'inconfort. Parmi les interventions décrites, citons : toilette, ajustement de la pièce en fonction des préférences du patient, administration d'une faible dose de Tylenol, repositionnement, ajustement de la température et du confort thermique, augmentation ou diminution de la stimulation, emmener le résident à l'extérieur ou changer d'environnement. Fait intéressant, même si les infirmières ne pensaient pas qu'il était possible d'identifier les causes exactes du changement de comportement, elles ont considéré un retour à la ligne de base pour indiquer qu'une combinaison d'interventions exécutées pendant le processus "d'essai et d'erreur" avait soulagé les causes du comportement. Il n'existe pas réellement d'ordre pour ces interventions, les infirmières disent faire en fonction de ce qui est connu pour avoir fonctionné dans le passé. Certains résidents ont tendance à avoir des changements de comportements plutôt « hypoactifs ». C'est-à-dire qu'ils se replient sur eux-mêmes. Les infirmières décrivent que ces résidents sont les plus à risque de subir un délai dans la prise en charge pharmacologique de leurs douleurs. C'est pourquoi elles expliquent également l'importance de créer un lien avec eux afin de pouvoir repérer ces changements qui sont plus subtils.</p> <p>Étant donné que de nombreuses interventions ont lieu simultanément et que peu d'efforts sont faits pour évaluer l'efficacité des interventions individuelles, il est difficile de savoir si le personnel est capable d'établir des comportements individuels qui faciliteraient le développement de réponses plus individualisées. Ce n'est que lorsque les changements de comportement ne sont pas résolus et que la douleur est la cause présumée que les infirmières ont décrit la documentation du traitement et les résultats sur une période de temps. Les infirmières ont déclaré qu'il faudrait habituellement un à deux jours pour établir un schéma qui justifierait la mise en œuvre de nouvelles ordonnances de médicaments contre la douleur.</p> <p><b>Répondre à la certitude :</b> Pour le niveau de certitude élevé, une mise en place rapide d'antalgique est effectuée, mais cela arrive généralement chez des résidents de courte durée et/ou qui n'avaient pas de démences et/ou qui étaient en fin de vie et/ou qui avaient une raison évidente d'avoir mal. L'absence de démence exerce une forte influence sur les décisions de traiter en raison de la capacité de communiquer des résidents. Même si une raison visible / évidente de la douleur n'était pas apparente et que les infirmières avaient un niveau de certitude faible concernant la douleur soupçonnée, les résidents sans démence recevaient un traitement rapide pour deux raisons : parce qu'ils pouvaient raisonner et communiquer clairement ; et parce qu'ils pouvaient plaider en leur faveur.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><u>Limites :</u></p> <p>Cette étude comprenait un petit échantillon d'infirmières autorisées qui travaillaient toutes dans une région géographiquement similaire. Aucune information démographique n'a été recueillie et aucune observation des participants n'a eu lieu. Par conséquent, il est impossible d'établir, avec certitude, la cohérence entre les modèles de traitement déclarés par les infirmières et leurs actions. /</p> <p><u>Pistes de réflexion :</u></p> <p>Les interventions visant à améliorer la prise de décision et l'aide à la décision parmi les infirmières doivent aller au-delà de la simple éducation et répondre au besoin de soutien supplémentaires et d'intégration au niveau des établissements de pratiques appropriées de gestion de la douleur. Les résultats de cette étude soulignent le besoin urgent d'améliorer la compréhension des infirmières de soins de longue durée des lignes directrices de gestion de la douleur fondées sur des données probantes chez les personnes âgées, en particulier chez les personnes atteintes de démence et de douleur chronique. Les infirmières avaient de nombreuses idées fausses concernant la douleur chez les personnes âgées qui présentaient des obstacles à la gestion adéquate de la douleur. Elles comprenaient que de nombreux résidents avaient des maladies chroniques concomitantes, mais n'associaient pas systématiquement l'âge avancé et la chronicité avec un risque accru de douleur persistante.</p>
------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 9.12. Annexe 12

Auteurs- Année	Bruneau, B. (2014)
Population/ Type étude	<p><u>Population :</u> Personnes âgées atteintes de démences et les infirmières travaillant avec ce type de population.</p> <p><u>Type d'étude :</u> Revue de littérature.</p>
But de l'étude	Nommer les barrières à une bonne gestion de la douleur chez les personnes atteintes de démence. Donner des solutions pour surmonter ces barrières et informer sur l'importance d'effectuer de plus amples recherches sur ce sujet.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	/
Principaux résultats	<p>Il y a plusieurs catégories de barrières qui contiennent chacune des sous catégories.</p> <p><b>1. Barrières dues à la démence :</b></p> <p><b>1.1</b> <i>Le manque de reconnaissance.</i> La douleur n'est pas reconnue ou ignorée par le personnel soignant des EMS et souvent pas documentée.</p> <p><b>1.2</b> <i>Mauvais diagnostic des manifestations comportementales.</i> La raison des changements de comportements des personnes atteintes de démence est souvent mal interprétée car il y a une difficulté perçue par les soignants pour communiquer avec elles. Ces changements sont souvent attribués à un problème psychologique ou psychiatrique et la douleur n'est envisagée qu'en dernier recourt. La confusion et l'ambiguïté autour de la signification de ces changements peuvent entraîner une gestion retardée intentionnellement de la douleur.</p> <p><b>1.3</b> <i>L'utilisation de médicaments psychotropes.</i> Souvent utilisés en premier lieu lors de changements de comportement. Cela représente une barrière car ils peuvent cacher les symptômes de la douleur et avoir des effets secondaires. Lorsque ces derniers s'avèrent inefficaces, des antidouleurs sont souvent donnés.</p> <p><b>2. Barrières dues à l'organisation :</b></p> <p><b>2.1</b> <i>Un manque de formation et d'éducation.</i> Cette barrière a été citée par les chercheurs et les infirmières. Il y a des lacunes dans les connaissances et la compréhension chez les infirmières à propos de la douleur chez les patients atteints de démence. De plus, les infirmières ont également des croyances inexactes sur le soulagement de la douleur comme sur l'utilisation régulière d'antidouleurs.</p> <p><b>2.2</b> <i>Pauvre ou non-utilisation d'outils d'évaluation.</i> Ces outils sont peu ou pas du tout utilisés par les soignants. Une étude a montré que 75% des EMS observés n'utilisaient pas des outils standardisés et 84% préféraient se fier à leurs observations ou aux auto-évaluations. Bien qu'il ne soit pas toujours possible d'obtenir des informations fiables par les personnes atteintes de démence sévère, il est important que l'auto-évaluation soit effectuée dans une évaluation de la douleur. Cependant, étant donné l'ambiguïté entourant les manifestations comportementales de la douleur, leur utilisation est préoccupante. De plus, il est possible que la non-utilisation des outils d'évaluation de la douleur soit liée aux préoccupations soulevées quant à leur fiabilité, à leur pertinence et à leur efficacité dans le traitement de la démence.</p> <p><b>2.3</b> <i>Un manque de ressources.</i> Cela inclut un manque de temps, un dosage inexistant ou insuffisant d'analgésique, la charge de travail, une mauvaise communication à propos de la douleur entre les professionnels de la santé, un roulement important du personnel et un ratio limité d'infirmière pour les patients. Le manque de ressources peut nuire à la capacité des infirmières à effectuer des évaluations de la douleur et à administrer un soulagement approprié de la douleur.</p>

	<p><b>3. Barrières liées aux patients et aux soignants :</b></p> <p><b>3.1 Attitudes et croyances.</b> Les personnes âgées peuvent rester stoïques et accepter leur douleur. Elles expriment être sans espoir quant au fait d'être soulagé, avoir peur liée à la dépendance et sont souvent considérées comme étant les « mauvais patients » par les infirmières car elles les dérangent. Les infirmières peuvent également avoir des croyances inutiles sur la fiabilité des personnes atteintes de démence à exprimer leur douleur mais aussi sur la manière dont la douleur agit sur le corps pour cette population.</p> <p><b>3.2 Les préoccupations des soignants à propos des antalgiques.</b> Les infirmières expriment des inquiétudes quant aux risques des antalgiques, surtout les opioïdes. Elles craignent une dépendance, les interactions entre les médicaments, la tolérance des patients face à ces traitements et la pertinence de ces médicaments pour ces patients.</p> <p><b>3.3 Barrières dues à la recherche.</b> Il y a peu de recherches à ce sujet. En effet, l'inclusion de ces patients dans les recherches est compliquée due à des problèmes éthiques et légaux. Il y a un manque de recherche et de consensus concernant un certain nombre de problèmes liés à la démence, tels que l'utilisation d'analgésiques, le traitement de la douleur et la validation des outils d'évaluation de la douleur existants. De plus, il y a un écart entre la connaissance scientifique et la pratique dû au manque d'implémentation dans les milieux de soins tels que les maisons de retraite des « evidence based nursing ».</p>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><u>Pistes de réflexion :</u></p> <p><b>1. Connaître la personne atteinte de démences :</b> une étude a montré que connaître la personne améliore la détection de la douleur et l'interprétation des comportements liés. Une connexion familiale et émotionnelle avec la personne permet de détecter les modifications des habitudes et les changements de comportements dus à la douleur sans utiliser d'outils.</p> <p><b>2. L'utilisation d'outils :</b> L'utilisation des outils « d'observation et comportementales » aide à identifier les comportements liés à la douleur. Cela combiné à l'auto-évaluation est recommandé pour les patients atteints de démence légère à modérée.</p> <p><b>3. Education pour le staff :</b> le développement et la mise en œuvre de l'éducation et de la formation, en mettant l'accent sur l'empathie, pourraient résoudre nombre des barrières mentionnées. Des initiatives d'éducation et de formation fondées sur des données probantes dans tous les milieux de soins doivent encore être mises en œuvre avec succès.</p> <p><b>4. Approches standardisées :</b> Une étude a montré qu'augmenter les recherches sur le sujet et développer des approches standardisées sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur pourraient aider à outrepasser ces barrières.</p> <p><b>5. Meilleures ressources :</b> Les recherches recommandent que les ressources aient besoin d'être améliorées. Cela inclut le renforcement du travail d'équipe et de la communication entre le personnel, l'évaluation de la douleur pendant les soins quotidiens afin de ne pas prendre plus de temps.</p>

## 9.13. Annexe 13

<b>Auteurs- Année</b>	McAuliffe, L., Nay, R., O'Donnell, M. & Fetherstonhaugh, D. (2009)
<b>Population/ Type étude</b>	<p><u>Population :</u> Personnes âgées de 65 ans ou plus avec un diagnostic de démence (N=94), leur famille (N= entre 23 et 54) et le personnel soignant (N= entre 6 et 168).</p> <p><u>Type d'étude :</u> Une revue de littérature (N=10, presque tous les articles sont des études qualitatives).</p>
<b>But de l'étude</b>	Identifier les obstacles à une évaluation efficace de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences et les stratégies possibles pour surmonter ces obstacles.
<b>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</b>	<p>1<sup>ère</sup> étape de recherche : bases de données Cinahl et Medline 2<sup>ème</sup> étape de recherche : PsycINFO, Ageline, Cochrane, Library, Embase, APAIS Health, Current Contents Connect, Dissertation Abstracts International, and Social Sciences Citation Index. 3<sup>ème</sup> étape : effectuer une recherche manuelle des listes de références et des bibliographies des documents extraits de la deuxième étape.</p> <p>Articles entre 1993 et 2007.</p> <p>Critères d'inclusion : essais randomisés contrôlés, essais contrôlés non randomisés, études longitudinales, études de cohorte ou de contrôle cas, ou des études non expérimentales - participants âgés de 65 ans ou plus avec le diagnostic de démence (tout type ou stade), ou de leurs familles et personnel soignant et tous les milieux (p. ex. maisons de retraite, cliniques de démences, milieux communautaires, soins aigus et subaigus).</p> <p>Critères d'exclusion : articles &lt; à 1993 et écrits dans une autre langue que l'anglais.</p>
<b>Principaux résultats</b>	<p>Les résultats sont répartis en deux parties, dont chacune contient des sous-chapitres.</p> <p><b>Les barrières à l'évaluation efficace de la douleur</b></p> <p><i>Les considérations du personnel soignant :</i> Il y a un manque considérable de reconnaissance de la part des soignants. La douleur n'est souvent pas évaluée parce qu'elle ne peut être reconnue et diagnostiquée par la suite. Une étude a mis en évidence une forte prévalence de la douleur chronique chez des résidents, dont certaines n'étaient pas reconnues par le personnel, et qui étaient donc rarement répertoriées comme diagnostic médical ou infirmier. La douleur chronique était particulièrement méconnue chez des résidents atteints de démences légères qui étaient en mesure d'indiquer qu'ils souffraient.</p> <p><i>L'éducation et/ou la formation insuffisantes :</i> L'éducation et / ou la formation insuffisantes, perçues et réelles, ont été identifiées comme des obstacles à l'évaluation efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démences. Une étude a constaté que de nombreuses infirmières étaient contraintes par leur formation et par des raisons personnelles de conceptualiser la situation, comme croire qu'un problème comportemental est le résultat d'une détresse psychologique, plutôt que de chercher une potentielle autre cause à ce comportement. Une autre étude a montré que seulement 44% des maisons de retraite étudiées par les auteurs ont fourni une formation au personnel qualifié sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les personnes atteintes de démences.</p> <p>Certaines infirmières ont reçu une formation approfondie en gestion de la douleur et ont ainsi adopté des procédures formelles pour améliorer les soins aux personnes souffrant de douleur. Malgré cela, elles ont signalé un besoin d'éducation supplémentaire concernant le processus d'évaluation et les signes et symptômes d'inconfort.</p>

	<p><i>Le mauvais diagnostic ou le diagnostic tardif :</i>      Les symptômes associés à la douleur dans la démence sont souvent mal interprétés, ce qui amène à un mauvais diagnostic ou à un diagnostic tardif. Comme dit précédemment, les infirmières attribuent souvent un changement de comportement à un problème psychologique ou psychiatrique plutôt que de chercher une autre cause. En effet, certaines se concentreraient uniquement sur les diagnostics déjà posés concernant le patient pour en expliquer la cause de son comportement inhabituel. De plus, les analgésiques étaient souvent administrés seulement lorsqu'un traitement avec des médicaments psychotropes avait échoué.</p> <p><i>La non-utilisation des outils d'évaluation :</i>      La non-utilisation d'outils d'évaluation adéquats et appropriés pour mesurer la douleur a été identifiée comme un obstacle à l'évaluation précise chez les personnes atteintes de démences. Une étude a constaté que 75% des maisons de retraite de leur étude n'utilisaient pas d'outils standardisés pour l'évaluation de la douleur et que 84% d'entre elles s'appuyaient sur l'autoévaluation et/ou l'observation par le personnel infirmier. 71% des infirmières dans une autre étude pensent qu'un outil d'évaluation spécifique contenant une ligne directrice et un organigramme pour identifier les changements induits par la douleur serait bénéfique. Une autre étude a constaté qu'aucun instrument systématique ou complet n'était utilisé pour évaluer ou documenter la douleur.</p> <p><i>Les considérations des personnes atteintes de démences :</i>      Une étude a identifié un manque de « preuves suffisantes » pour détecter la douleur chez cette population. En effet, les comportements des patients devaient être observés plusieurs fois et par le même soignant avant qu'ils ne soient liés à la douleur.</p> <p><i>Les types de douleur :</i>      La distinction entre plusieurs types de douleur peut être une difficulté et empêche l'évaluation efficace de la douleur. Dans une étude, ils ont interviewé des infirmières qui devaient indiquer 10 facteurs qu'elles considéraient importants dans l'évaluation de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences. Les 6 premiers indicateurs relevaient des signes physiologiques (décoloration de la peau, changement dans les signes vitaux, ...). Ces changements physiques et physiologiques peuvent être plus révélateur de la douleur aiguë que la douleur chronique, ce qui suggère que la chronicité de la douleur est elle-même un obstacle à la détection et à l'évaluation de la douleur.</p> <p><i>Les attitudes stoïques :</i>      Certaines attitudes des personnes âgées éprouvant de la douleur peuvent également constituer des obstacles à l'évaluation précise de la douleur. Dans une étude sur les personnes âgées (atteintes de démences ou non) dans les maisons de retraite, la plupart des résidents exprimaient des attitudes stoïques et acceptaient leur douleur dans le cadre du processus de vieillissement. Les thèmes communs identifiés étaient la peur de la dépendance à la drogue (analgésique), le signalement de la douleur considéré comme une plainte et des doutes sur le fait qu'un soulagement efficace de la douleur était réellement possible. Ces attentes et ces attitudes sont des obstacles à l'évaluation de la douleur car ils empêchent les résidents de signaler leur douleur.</p> <p><b>Les stratégies à l'évaluation efficace de la douleur</b></p> <p><i>Connaître la personne :</i>      Plusieurs études ont souligné l'importance de connaître la personne pour faire une évaluation précise de la douleur chez les personnes atteintes de démences. Les infirmières d'une étude ont signalé qu'elles utilisaient des signaux douloureux tels que des changements dans les comportements pour indiquer qu'une personne pourrait souffrir. Cette méthode d'évaluation ne peut être entreprise que s'il y a une familiarité avec la personne. L'évaluation a été rapportée comme étant un processus d'essai et d'erreur reposant sur la consultation d'une équipe multidisciplinaire.</p> <p>Dans une autre étude, ils ont identifié des stratégies qui pourraient être utilisées pour surmonter les obstacles à l'évaluation de la douleur dans la démence avancée. Il s'agit notamment de connaître la personne, de surveiller les changements de comportement et d'être conscient du possible message caché des comportements. La cohérence a été trouvée dans la description des symptômes des infirmières et dans leur évaluation, suggérant que les connaissances antérieures et la familiarité avec le résident contribuent à l'évaluation systématique et discernable de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences.</p> <p>De plus, une autre étude affirme que la connaissance des habitudes personnelles d'une personne était beaucoup plus utilisée pour</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>évaluer la douleur que les procédures formelles et les infirmières étaient plus susceptibles de détecter la douleur chez les résidents envers qui elles se sentaient émotionnellement liées. Cependant, il y avait une variation considérable d'opinion quant au temps requis pour qu'une infirmière se familiarise suffisamment avec une personne pour pouvoir détecter sa douleur, avec des réponses allant de 1 semaine à 3 mois.</p> <p>Une autre étude s'est penchée sur les perceptions des proches aidants envers la personne atteinte de démences modérées à sévères dont ils prennent soins. L'analyse a révélé plusieurs thèmes, notamment que tous les aidants prétendent être en mesure d'identifier la douleur chez la personne pour laquelle ils se soucient, et qu'ils l'ont fait en reconnaissant même des écarts subtils par rapport au comportement normal. Sur la base de ces résultats, il a été proposé que l'évaluation efficace de la douleur dans cette population dépende des proches aidants qui ont une connaissance intime de l'état normal de l'individu atteint de démences.</p> <p><i>Connaître par la diversité / la perception intuitive :</i></p> <p>Une étude a identifié une seconde façon de connaître, il s'agit du savoir par diversité ou du savoir par perception intuitive. Les infirmières de l'étude semblaient efficaces à détecter des changements subtils dans la douleur chez les personnes atteintes de démences, même si elles ne sont pas capables de mettre clairement leurs perceptions en mots. L'auteur a expliqué cette connaissance comme intuitive dans la nature, dérivée de la diversité des expériences cliniques de chaque infirmière dans la douleur envers des personnes atteintes de démences.</p> <p><i>L'éducation et la formation :</i></p> <p>Pour surmonter cet obstacle, l'introduction d'une éducation et d'une formation plus approfondie et informative sur les manifestations de la douleur chez ces patients est encouragée ainsi que le processus d'évaluation nécessaire pour que la douleur soit détectée. Une étude a démontré que les infirmières interrogées ont toujours été en mesure d'associer la douleur non soulagée à des symptômes comportementaux, tels que la colère, l'éloignement, les changements de démarche, les pleurs, la confusion accrue et la diminution de l'appétit. Cependant, même si ces infirmières avaient en moyenne 11 ans d'expérience de travail avec des personnes atteintes de démences, elles avaient reçu une formation approfondie en gestion de la douleur seulement 1 an avant l'étude, avaient introduit des procédures pour améliorer les soins chez les personnes éprouvant de la douleur, ont été identifiées comme ayant des connaissances et de l'expérience dans l'évaluation et le traitement de la douleur à un stade avancé de la démence, elles ont quand même exprimé le besoin d'une plus grande sensibilisation au processus d'évaluation et aux signes et symptômes courants de la douleur chez les personnes atteintes de démences.</p> <p><i>Des outils adéquats :</i></p> <p>Il ressort de la littérature que l'augmentation du succès des évaluations de la douleur chez les personnes âgées atteintes de démences dépend en grande partie du développement et de la mise en œuvre d'un outil d'évaluation de la douleur adéquat pour cette population. Selon une étude, les infirmières en soins communautaires et en maisons de retraite ont suggéré que certains formats d'outils d'évaluation sont préférables aux autres. Les outils avec des cases à cocher ont été unanimement jugés inadaptés à l'évaluation de la douleur, avec un fort soutien pour les organigrammes, y compris des instructions pour naviguer dans le processus d'évaluation de la douleur. L'évaluation de base a été considérée comme importante pour discerner les changements et il a été estimé que, pour la continuité des soins et de l'information, les évaluations devraient être effectuées par le même soignant, quand cela est possible.</p>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><u>Limites :</u> /</p> <p><u>Pistes de réflexion :</u> Il convient de noter que la généralisation des données probantes entre les contextes et les différentes populations est limitée en raison de la rareté relative des données probantes dans ce domaine. Il est probable que les recherches futures identifieront des obstacles et des stratégies supplémentaires.</p>

## 9.14. Annexe 14

Auteurs- Année	Corbett A., Husebo B.S., Achterberg W.P., Aarsland D., Erdal A., Flo E. (2014)
Population/ Type étude	<u>Population :</u> Personnes âgées atteintes de démence <u>Type d'étude :</u> Une recherche documentaire mise à jour axée sur des revues systématiques et des essais contrôlés randomisés pris sur PubMed, MEDLINE et Cochrane.
But de l'étude	Cette revue résume les preuves actuelles pour l'évaluation et le traitement de la douleur dans cet important groupe de patients (personnes âgées atteintes de démence) et souligne les domaines clés de la recherche émergente. En outre, les auteurs ont rassemblé les lignes directrices nationales et internationales existantes et les recommandations.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	/
Principaux résultats	<p>Ils ont divisé les résultats en 4 grandes parties avec des sous catégories.</p> <p><b>1. Domaine d'accords :</b> <b>1.1 Prévalence et caractéristiques de la population :</b> la prévalence de la douleur chez les personnes atteintes de démence est élevée avec des études rapportant 40 à 80% des personnes éprouvant régulièrement de la douleur. Les principales causes de douleur persistante chez ces personnes sont les affections musculo-squelettiques, les infections respiratoires et urinaires, les chutes, la douleur oro-faciale et les escarres. D'autres comorbidités chez cette population contribuent à un profil de la douleur complexe (névralgie due au diabète, maladies cardiovasculaires et neurovasculaires). Fait intéressant, on pense également que l'expérience de la douleur diffère en fonction de l'origine ethnique d'une personne, entre autres en raison d'associations ethniques avec différentes conditions sous-jacentes, comme par exemple le diabète sucré. Les études examinant les réactions culturelles à la douleur ont porté sur les populations blanches américaines et afro-américaines, montrant une plus grande sensibilité dans ce dernier groupe, ainsi que des limitations physiques plus importantes, une activité réduite et une anxiété accrue.</p> <p><b>1.2 Gestion de la douleur chez les personnes atteintes de démence :</b> Les études randomisées contrôlées (ERC) et les revues systématiques montrent un haut niveau d'accord sur la valeur du traitement par le paracétamol en tant qu'approche de première ligne, et cela correspond aux directives actuelles de l'American Geriatric Society (AGS). La littérature indique également l'importance des approches de traitement par paliers pour traiter la douleur, en commençant par un examen médical complet et des approches personnalisées sans « médicament » avant de passer à un traitement pharmacologique. Malgré cette preuve et la prévalence élevée de la douleur dans la démence, la qualité du traitement et la gestion de ce symptôme important font actuellement défaut dans la pratique clinique. L'utilisation analgésique chez les personnes âgées avec et sans démence est élevée, avec plus de 50% des personnes recevant une analgésie. Cependant, elles reçoivent moins d'opioïdes. De plus, il existe peu de preuves que la gestion actuelle de la douleur est appropriée ou efficace.</p> <p><b>1.3 Un challenge : identifier la douleur chez les personnes atteintes de démence :</b> Une des raisons principales de la prise en charge sous-optimale de la douleur est due au défi de l'identification de cette dernière. La méthode la plus précise est l'auto-évaluation. Il existe un certain nombre d'échelles visuelles et numériques permettant aux personnes de rapporter leur expérience de la douleur. Cependant, ces échelles manquent d'utilité chez les personnes atteintes de démence en raison de la perte de mémoire, de la capacité verbale et des attentes et des émotions de l'individu. La perte de la capacité de communication et de la pensée abstraite qui est inhérente aux étapes ultérieures de la maladie limite considérablement l'étendue de l'auto-déclaration. En réponse à ce défi, un certain nombre d'échelles d'évaluation de la douleur ont été développées pour détecter la douleur grâce à des mesures d'observation. Ce travail s'est appuyé sur une recherche précoce sur des expressions faciales en réponse à la douleur et a abouti à une série d'indicateurs de la douleur liée au comportement, basée sur les expressions faciales, les vocalisations et les mouvements corporels. Cependant, les revues des outils disponibles mettent en évidence un manque sévère de données de validation cohérentes et robustes, la majorité des échelles manquant d'évaluation de leur sensibilité et de leur fiabilité. En fait, le résultat le plus frappant de la comparaison des recommandations des revues publiées est le manque d'accord sur l'outil le plus approprié. L'échelle de douleur de</p>

	<p>Mobilisation-Observation-Comportement-Intensité-Démence-2 (MOBID-2), un outil d'observation de la douleur pour les patients atteints de démence avancée, est sans doute l'outil le plus prometteur récemment évalué. En l'absence d'auto-évaluation ou d'un outil fiable et validé pour détecter l'efficacité d'un traitement, la conception de l'essai est limitée et ceci est un facteur clé mis en évidence dans toutes les recherches publiées sur le terrain.</p> <p><b>1.4 L'impact de la douleur non traitée :</b> En plus de la détresse et de l'inconfort causés par une douleur persistante non traitée, il y a un impact significatif sur le pronostic et le bien-être d'un individu. Des études signalent une détérioration des capacités physiques et cognitives et de la qualité de vie, ainsi qu'une diminution de l'espérance de vie, en plus d'un risque accru de chutes, de troubles de l'appétit et de troubles du sommeil. Fait important, la douleur est un facteur sous-jacent clé dans le développement et l'aggravation de certains types de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), en particulier l'agitation et l'aggression. Certains de ces SCPD semblent être dictés par la gravité de la douleur, avec une douleur plus sévère entraînant une diminution de l'errance et de la stimulation, mais une augmentation des réponses agressives. Il est important de noter que ces symptômes peuvent aussi répondre au traitement analgésique dans les essais cliniques.</p> <p>La psychose, comme les idées délirantes et les hallucinations, n'est pas associée à la douleur dans la littérature, mettant en évidence une délimitation claire de l'impact de la douleur sur les SCPD. Cela est d'une importance particulière puisque ces symptômes sont généralement traités avec des antipsychotiques. Malgré les récentes réductions dans l'utilisation de ces médicaments, les niveaux de prescription demeurent élevés et dépassent souvent leur utilisation autorisée. Une préoccupation similaire est soulevée dans la littérature sur le traitement des troubles du sommeil, où plusieurs études ont suggéré que l'utilisation de médicaments sédatifs masque la douleur sous-jacente. Cela met en lumière la question critique des traitements pharmacologiques inappropriés qui sont souvent prescrits pour traiter les SCPD ou les troubles du sommeil, et le risque associé de polymédication, qui pourrait être évité avec une identification et un traitement précis de la douleur. Cela souligne également l'importance d'un outil d'évaluation précis comme étape essentielle pour assurer un traitement approprié.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="759 759 826 779">2.</th><th data-bbox="759 759 1253 779">Domaines</th><th data-bbox="1545 759 1590 779">de</th><th data-bbox="1904 759 2073 779">controverse :</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="759 779 2073 865"></td><td data-bbox="759 779 2073 865"> <p>Il existe des zones critiques de désaccord dans la littérature et des déficiences dans la base factuelle qui limitent la prise en charge efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démence en pratique clinique. Un défi majeur est l'évaluation précise de la douleur en l'absence d'un outil entièrement validé et d'un guide de traitement clair spécifique à la démence.</p> </td><td data-bbox="1545 779 1590 800"></td><td data-bbox="1904 779 2073 800"></td></tr> </tbody> </table> <p><b>2.1 Evaluation de la douleur chez les personnes atteintes de démence :</b> L'évaluation observationnelle de la douleur repose sur l'identification de comportements liés à la douleur, y compris la reconnaissance de l'évitement de la douleur lorsque les individus évitent certains mouvements ou positions pour minimiser la douleur. Les outils récemment développés répondent à cette question en l'évaluant pendant l'activité et le mouvement guidé par rapport à la douleur au repos. Cette approche acquiert une base de preuves à l'appui, bien qu'elle augmente la fiabilité du jugement et des connaissances de l'évaluateur. Cela peut être particulièrement difficile en raison du manque inhérent de clarté des symptômes chez les personnes atteintes de démence. Par exemple, les comportements douloureux peuvent être sévèrement limités chez les personnes présentant une déficience motrice sévère. Par conséquent, il existe un risque d'imprécision dans la détection de l'état de la douleur qui n'est pas actuellement abordé dans la base de données probantes. Il est important de noter que ces approches plus approfondies d'évaluation de la douleur nécessitent une familiarité avec la personne atteinte de démence. Cela soulève l'importance d'intégrer l'évaluation de la douleur dans un paradigme de soins centrés sur la personne. Bien que ce soit l'idéal, il y a peu de conseils pour le soutenir, et aucune voie de gestion de la douleur centrée sur la personne n'a encore été évaluée dans les essais cliniques. De plus, cette question souligne la nécessité de former le personnel soignant, en particulier dans les établissements de soins, à la reconnaissance de la douleur et à la mise en œuvre de principes de soins centrés sur la personne.</p> <p>Une autre controverse dans l'évaluation de la douleur actuelle est comment utiliser une évaluation générale de la douleur pour déduire l'emplacement et l'intensité de la douleur. Ce processus est essentiel pour améliorer le ciblage du traitement et l'identification des conditions sous-jacentes, mais il est extrêmement difficile à atteindre chez les personnes qui n'ont pas de capacité d'auto-évaluation. La validité des outils de la douleur, qui comprennent les SCPD typiques tels que le comportement agité, au lieu de mettre l'accent sur l'expression faciale, la vocalisation et les mouvements du corps, devrait être remise en question. Enfin, il existe un biais linguistique et international dans le développement d'outils d'évaluation de la douleur, la majorité des outils étant développés en anglais. Il y a un</p>	2.	Domaines	de	controverse :		<p>Il existe des zones critiques de désaccord dans la littérature et des déficiences dans la base factuelle qui limitent la prise en charge efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démence en pratique clinique. Un défi majeur est l'évaluation précise de la douleur en l'absence d'un outil entièrement validé et d'un guide de traitement clair spécifique à la démence.</p>		
2.	Domaines	de	controverse :						
	<p>Il existe des zones critiques de désaccord dans la littérature et des déficiences dans la base factuelle qui limitent la prise en charge efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démence en pratique clinique. Un défi majeur est l'évaluation précise de la douleur en l'absence d'un outil entièrement validé et d'un guide de traitement clair spécifique à la démence.</p>								

	<p>manque d'outils disponibles pour un usage international. La grande majorité des outils ont été réalisés dans des sociétés occidentales riches, dans des cohortes de personnes blanches (occidentales) atteintes de démence. Par conséquent, les différences ethniques et culturelles dans la douleur ne sont pas reflétées dans les outils actuellement disponibles. Il y a un besoin particulier d'une traduction efficace des outils en langues locales, et un programme de diffusion concerté pour promouvoir l'utilisation d'un outil précis et fiable dans tous les contextes de soins mis en œuvre.</p> <p><b>2.2 Traitements alternatifs en cas de douleur non réactive :</b></p> <p>Alors que les ECR des approches de traitement ont fourni des preuves cohérentes pour soutenir l'utilisation d'approches étagées et la prescription de première intention de paracétamol, il reste une incertitude considérable dans la valeur d'autres traitements pour traiter la douleur. Il y a également des limites importantes dans la documentation sur les ECR concernant la conception des essais. Fait important, la grande majorité des ECR ont utilisé des mesures indirectes, le plus souvent l'agitation, pour détecter l'efficacité du traitement de la douleur. Très peu d'essais ont évalué directement l'impact sur la douleur et l'intensité de la douleur, très probablement en raison du manque d'outils validés et adaptés. En outre, il existe des preuves très rares concernant l'impact du traitement de la douleur sur les symptômes de l'humeur, y compris la dépression et l'anxiété, et la qualité de vie. Il n'est pas clair comment les besoins de gestion de la douleur et la réponse au traitement diffèrent chez les personnes ayant des types spécifiques de démence. Ceci est une omission clé dans la base de preuves, et justifie d'autres essais.</p> <p><b>3. Points de croissance :</b></p> <p>La littérature met en avant la preuve de nouveaux prédicteurs de la douleur qui mettent en évidence la possibilité de fournir une approche plus précise de l'évaluation de la douleur. Certaines études sur les traitements de la douleur ont également fourni des indications précieuses sur les comportements les plus sensibles au traitement analgésique, et sont donc les plus révélateurs de la douleur sous-jacente. Ceux-ci comprennent les comportements d'agitation verbale (plainte, négativisme, phrases et questions répétitives, demande constante d'attention, insultes), l'agression verbale et l'agitation. Inversement, les comportements tels que crier, frapper, cracher et donner des coups de pied sont moins réactifs et sont susceptibles d'être liés à des troubles psychiatriques, et sont donc moins appropriés pour l'inclusion dans l'évaluation de la douleur. Des études suggèrent également que les problèmes de sommeil peuvent être un symptôme révélateur de la douleur. Il y a aussi un nombre croissant de preuves autour de l'association de la dépression et de l'apathie avec la douleur dans la démence. Un haut degré de comorbidité entre la dépression et la douleur a été identifié et est souvent désigné sous le nom de dyade dépression-douleur. Enfin, des travaux récents soulignent l'intérêt de mesurer la capacité physique et la fonction en tant que marqueur de la douleur sous-jacente. Il a été démontré que les mesures des activités de la vie quotidienne (AVQ) sont associées à la douleur. Les résultats indiquent que la douleur entraîne des déficiences fonctionnelles très spécifiques qui nécessiteraient une échelle AVQ adaptée pour les détecter avec précision. Ce travail est soutenu par une étude randomisée contrôlée qui a montré une amélioration des activités chez les personnes recevant du paracétamol pendant 4 semaines par rapport au placebo. L'importance de l'AVQ dans la détection et le suivi de la douleur justifie une étude plus approfondie.</p>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><u>Pistes de réflexion :</u></p> <p><b>4. Zones opportunes pour développer la recherche</b></p> <p>Comme il a été décrit dans les sections précédentes, il existe des lacunes importantes dans la base de données probantes qui limitent la prise en charge efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démence. Il y a un besoin évident d'études randomisées contrôlées à plus grande échelle de différents traitements, en particulier dans un programme étagé comprenant des approches contrôlées contre placebo et non médicamenteuses et basées sur les principes des soins centrés sur la personne. Une initiative EU-COST en cours, «Évaluation de la douleur chez les patients ayant une cognition altérée, en particulier la démence» implique une grande équipe multidisciplinaire d'universitaires, de cliniciens, de chercheurs expérimentaux et de professionnels de la santé. L'objectif est de développer un outil universel d'évaluation de la douleur, basé sur les meilleurs éléments des outils publiés existants. La mise en œuvre complète d'un processus coordonné de gestion de la douleur dans les établissements de soins, en tant qu'aspect intégral des soins de la démence, exige des directives appropriées. Un certain nombre d'études approfondies sont en cours. Ce travail sera essentiel pour combler les lacunes actuelles dans la littérature et fournir des directives claires et pratiques sur l'évaluation et le traitement de la douleur chez les personnes atteintes de démences.</p>

## 9.15. Annexe 15

<b>Auteurs- Année</b>	Fitzgerald, S., Tripp, H. & Halksworth-Smith, G. (2017)
<b>Population/ Type étude</b>	<p><u>Population :</u> 9161 patients âgés et 756 infirmières sur toutes les études incluses dans la revue</p> <p><u>Type d'étude :</u> Revue de littérature intégrative (n=13) articles</p>
<b>But de l'étude</b>	Examiner la documentation actuelle et explorer davantage l'évaluation et la prise en charge de la douleur chez les patients âgés dans le but d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la pratique en lien avec la gestion de la douleur.
<b>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</b>	<p>Les auteurs ont inclus des études qui traitaient de la gestion de la douleur chez des personnes âgées de 65 ans et plus dans un cadre de soins aigus. Des études sur les pratiques infirmières ont également été nécessaires.</p> <p>Les études sur les douleurs chroniques ou cancéreuses ont été exclues, ainsi que les études axées sur la démence modérée à sévère.</p> <p>Les études ont fait l'objet d'une revue secondaire par les deuxième et troisième auteurs. Celles qui répondaient à moins de 70% des critères ont été exclues. Ils ont utilisé des formulaires d'extraction de données pour extraire des résultats clés en rapport avec l'objectif de l'étude.</p> <p>Toutes les constatations extraites ont été examinées et regroupées en un ensemble de thèmes (14), qui ont ensuite été regroupés en catégories (4) selon une similarité suffisante, pour former un ensemble unique de résultats synthétisés.</p>
<b>Principaux résultats</b>	<p><b>Catégorie 1 Pratique infirmière :</b> Les attitudes des infirmières influent négativement la gestion de la douleur chez cette population. Elles évitent ou ne répondent pas aux indicateurs de la douleur et ne croient pas à l'auto-évaluation de la douleur. Un manque d'évaluation de la douleur est un obstacle à la gestion de la douleur.</p> <p>La communication est un facteur d'influence important (obstacles) qui impacte sur la gestion de la douleur comme un langage vague, langage ambigu et la non modification de l'approche pour les patients ayant des problèmes de communication.</p> <p>La documentation d'une évaluation de la douleur améliore de manière significative les prescriptions d'analgésie chez les personnes âgées. La documentation est un facilitateur potentiel, cependant, si la gestion de la douleur n'est pas réalisée correctement, elle peut constituer un obstacle. Le manque de cohérence dans l'utilisation pharmacologique est un autre obstacle à la gestion de la douleur.</p> <p>Les infirmières préfèrent n'utiliser qu'une analgésie à dose fixe et sont réticentes à administrer au besoin du patient.</p> <p>Les techniques non-pharmacologiques ont été identifiées comme un facilitateur potentiel de la gestion de la douleur, mais n'y ont pas forcément accès.</p> <p><b>Catégorie 2 Facteurs organisationnels :</b> L'efficacité de la communication entre les membres d'une équipe peut avoir une incidence sur les soins. Les infirmières identifient la communication avec les médecins comme un obstacle à la prise en charge de la douleur.</p> <p>Le fait que la pratique infirmière en milieu hospitalier soit axée sur des tâches peut représenter un manque d'évaluation approfondie et de soins individualisés. Les médecins et les infirmières sont réticents à administrer une forte analgésie aux patients plus âgés. Les contraintes de temps, la charge de travail et les interruptions peuvent tous avoir une influence sur la gestion de la douleur. La vulnérabilité des personnes âgées peut contribuer à ce que leurs besoins ne soient pas priorisés.</p> <p><b>Catégorie 3 Connaissance et éducation :</b> Le manque d'éducation peut constituer un obstacle à la gestion de la douleur. La formation des infirmières portait sur du matériel pertinent pour la prise en charge de la douleur ainsi que sur l'importance de la documentation. La formation améliore la pratique infirmière et offre un meilleur contrôle de la douleur pour le patient. Les connaissances et l'expérience peuvent également influencer la gestion de la douleur (mauvaise connaissance des analgésiques, manque de confiance). D'autres obstacles ont été nommés comme la présence de confusion ou lors de situations complexes avec des comorbidités multiples.</p> <p>Le niveau de connaissances des patients peut être considéré comme un obstacle (fausses idées sur les analgésiques comme la dépendance, les effets secondaires, ...) ce qui peut mener à une réticence.</p>

	<p><b>Catégorie 4 Equilibre de puissance :</b>  Il peut exister un déséquilibre de pouvoir dans la pratique. Il existe une relation paradoxale entre la sévérité de la douleur et la satisfaction de la gestion de la douleur. La sous-déclaration de la douleur est présente chez ces personnes par une peur de déranger le personnel infirmier, le fait d'être perçu comme une nuisance et l'idée que les infirmières ne peuvent donner des médicaments antalgiques uniquement à des moments déterminés.  Les infirmières peuvent abuser de leur autorité lors de la prise de décision, ce qui a un impact sur la gestion de la douleur. Il a été retenu que les infirmières pouvaient utiliser un langage réprobateur avec les patients âgés, en les excluant de la prise de décision et en adoptant un rôle de contrôleur sur l'administration d'analgésie, visant à en donner le moins possible. Les modèles de soins utilisés placent l'infirmière comme autorité et le patient receveur passif.</p> <p>Cette revue a identifié un besoin d'éducation pour les infirmières et une promotion de la gestion de la douleur dans les institutions.</p>
<b>Limites/Pistes de réflexion</b>	<p><u>Limites :</u>  La recherche s'est limitée aux études en anglais, donc il est possible que d'autres études pertinentes n'aient pas pu être identifiées.</p> <p><u>Pistes de réflexion :</u>  Les auteurs recommandent de poursuivre la recherche en mettant l'accent sur les perspectives des personnes âgées, afin de mieux identifier leurs besoins spécifiques.</p>

## 9.16. Annexe 16 – Fact Sheet

### RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES POUR PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCES

Freiholz, C., Gobet, C. & Gonin, C. (juin 2018 – réalisé dans le cadre d'un Travail de Bachelor en Soins Infirmiers).

#### Problématique :

La douleur est sous-évaluée et sous-traitée chez les personnes âgées atteintes de démences. La prise en charge de cette dernière n'est pas optimale et entraîne des enjeux de santé publique importants.



Tiré de : Association Thera Wanka, 2017

La théorie des processus de soins infirmiers délibératifs d'Ida Orlando comporte 3 grands concepts :

- **Le comportement du patient** : changement observé par l'infirmière comme par exemple, une manifestation douloureuse.
- **La réaction de l'infirmière** : processus intellectuel reflétant le raisonnement clinique.
- **L'activité de l'infirmière** : interventions infirmières permettant de soulager la douleur.

L'infirmière est confrontée à différentes barrières face à la prise en charge de la douleur chez les patients atteints de démences. Il existe diverses recommandations de bonnes pratiques pour pallier à ces obstacles.

#### Les barrières

Diagnostiquer la douleur chez la personne non-communicante

Les outils d'évaluation de la douleur

La communication et le travail interprofessionnel

Les contraintes de temps et la charge de travail



#### Les recommandations

- Se référer aux Bigorio (Palliative.ch)
- Échanger sur les représentations de la douleur et collaboration avec les proches aidants
- Utilisation d'Algoplus et de Doloplus, en complément du « gold standard » : l'auto-évaluation
- Examen clinique et Raisonnement clinique

#### Bibliographie

Association Thera Wanka. (2017). *Comment évaluer sa douleur ?* [Image]. Accès <https://association-thera-wanka.org/comment-evaluer-sa-douleur/>

CHUV. (2014). *Palliative FLASH : Evaluation des symptômes chez un patient atteint de démence.* Accès [http://www.chuv.ch/soins-palliatifs/palliative\\_flash\\_46\\_evaluation\\_des\\_symptomes\\_chez\\_un\\_patient\\_atteint\\_de\\_demence.pdf](http://www.chuv.ch/soins-palliatifs/palliative_flash_46_evaluation_des_symptomes_chez_un_patient_atteint_de_demence.pdf)

Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia : F.A. Davis.

Palliative.ch. (2018). *Best practice.* Accès <https://www.palliative.ch/fr/professionnels/groupes-de-travail-standards/best-practice/>