

Travail de Bachelor en vue de l'obtention du titre
Bachelor of Sciences HES-SO en Soins infirmiers

Sous la direction de : Olivier Schirlin

Par

Typhaine Maïko Juvet et Tania Besancet

**« Interventions infirmières dans la gestion
de la douleur chez les patients atteints de
drépanocytose »**

1 juin 2015

Remerciements

Nous remercions Monsieur Olivier Schirlin, notre directeur de travail de Bachelor, pour ses conseils et ses corrections, mais également pour sa supervision adaptée à nos besoins et la liberté qu'il nous a laissé durant la réalisation de ce travail.

Nous remercions également Monsieur Vincent Robotel pour ses conseils en matière d'outils informatiques ainsi que Léna Oberson pour ses corrections.

Résumé

La drépanocytose est une maladie génétique dont les douleurs aiguës sont la principale caractéristique. Cependant, la majorité des patients voient leur douleur sous-évaluée et sous-traitée par les soignants. L'objectif de ce travail est de recenser les pratiques basées sur les preuves afin d'améliorer le contrôle de la douleur pour ces patients. Notre démarche a été guidée par les concepts de sentiment d'impuissance, souffrance totale et qualité de vie, ainsi que par la théorie de gestion des symptômes.

Dans cette revue de littérature, nous avons cherché des articles par mots-clés dans les bases de données. Onze articles ont été sélectionnés selon des critères préétablis afin de répondre à la question de recherche suivante: "Quelles sont les actions infirmières dans la gestion de la douleur chez les patients atteints de drépanocytose?". Les résultats montrent que, si la stratégie la plus utilisée est l'administration de traitements antalgiques, les massages, la relaxation et les exercices de respiration semblent efficaces en complément aux traitements médicamenteux. De nombreuses stratégies sont couramment utilisées par les patients bien qu'elles n'aient pas été validées scientifiquement. Des recherches sont donc nécessaires afin d'évaluer le bien-fondé de ces pratiques.

Mots clefs: Drépanocytose, douleur, interventions infirmières

Table des matières

1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	2
3. CONCEPTS ET CHAMP DISCIPLINAIRE INFIRMIER.....	21
3.1. LES CONCEPTS	21
3.1.1. <i>Sentiment d'impuissance</i>	21
3.1.2. <i>Qualité de vie</i>	24
3.1.3 <i>Souffrance totale</i>	26
3.2. CADRE THÉORIQUE - LA THÉORIE DE GESTION DES SYMPTÔMES	28
4. MÉTHODE.....	34
5. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION	44
5.1. EVALUATION DE LA DOULEUR.....	45
5.2. TRAITEMENT ANTALGIQUE	48
5.3. ATTITUDE SOIGNANTE ET COMMUNICATION.....	50
5.4. INTERVENTIONS, ENSEIGNEMENTS ET PRÉVENTION	54
6. CONCLUSION	59
7. RÉFÉRENCES	63
APPENDICES	I
APPENDICE A: ILLUSTRATIONS	I
APPENDICE B: GRILLES D'ANALYSE DES ARTICLES D'APRÈS FORTIN (2010)	III

1. Introduction

Dans le cadre de notre Bachelor en Soins Infirmiers, nous avons réalisé ce travail de Bachelor. Cette revue de littérature a pour but de nous ouvrir au monde de la recherche en soins infirmiers et aux pratiques professionnelles basées sur les preuves. A partir d'un questionnement clinique professionnel, étayé par des écrits et des témoignages de patients, nous avons recherché des articles scientifiques sur les bases de données. Nous avons analysé de manière approfondie ces études et leurs conclusions, afin de les comparer et de rédiger une synthèse contenant des recommandations pour la pratique. Enfin, ce travail s'inscrit dans la perspective d'une recherche infirmière, car son contenu est étayé par différents concepts, théories et savoirs propres à notre discipline.

Notre questionnement porte sur les interventions que les infirmières peuvent pratiquer afin de diminuer et contrôler la douleur des patients drépanocytaires. La drépanocytose est une maladie génétique fréquente mais peu connue, qui cause des douleurs intenses et prolongées aux patients qui en souffrent. Cependant, la douleur de ces personnes est souvent sous-traitée ; les patients rapportent que leur douleur n'est souvent pas soulagée de manière adéquate et qu'il est difficile d'avoir une bonne relation avec les soignants. Dans ce travail, nous exposons ce problème de manière détaillée et recensons des interventions basées sur les preuves afin d'améliorer la pratique professionnelle et la gestion de la douleur de ces patients.

2. Problématique

La drépanocytose est la maladie génétique la plus fréquente (Gernet, 2010) et touche 5 millions de personnes dans le monde (Giannotti, 2011). Le mot drépanocytose vient des mots grecs *drépanon* pour faucille et *cytos* pour cellule. Cette maladie est aussi appelée anémie falciforme, signifiant globule rouge en forme de faucille (Giannotti, 2011). En effet, alors que les érythrocytes sains ont la forme d'un disque, les globules rouges falciformes sont déformés et allongés (Appendice A).

Cette maladie génétique est autosomale récessive (Gernet, 2010). Cela signifie que le gène est présent sur une des 22 paires de chromosomes non sexuels. Chaque gène est composé de deux versions que l'on nomme les allèles. Dans le cas du gène de la drépanocytose, l'allèle A est saine alors que l'allèle S est malade (Gernet, 2010). Étant donné le caractère récessif de cette maladie, il faut que les deux allèles soient S pour que la maladie soit présente (Appendice A). Les personnes ayant la combinaison AS sont porteuses saines. En effet, 120 millions de personnes dans le monde sont porteuses d'une mutation drépanocytaire (Bardakdjian & Wajcman, 2004; dans Gernet, 2010). Les allèles S résultent d'une mutation, plus précisément de la substitution de deux bases d'ADN sur le gène de la β globine sur le chromosome 11 (Lapie & Elion, 2003; dans Gernet, 2010).

Cependant, il existe d'autres sortes d'anémies hémolytiques causées par des défaillances du gène de l'hémoglobine. C'est le cas notamment de l'hémoglobinose C, l'hémoglobinose D et de la bêta-thalassémie entre autres, qui sont responsables d'une symptomatologie semblable (Smeltzer & Bare, 2011). Dans ce travail, nous nous limiterons aux porteurs des allèles SS.

Les symptômes de la drépanocytose découlent de l'hémolyse ou de thromboses chroniques (Smeltzer & Bare, 2011). Le plus fréquent est la douleur liée à l'obstruction des petits vaisseaux (Gernet, 2010). Les globules contenant l'hémoglobine SS sont fragiles et rigides, ils circulent mal dans les vaisseaux, adhèrent à l'endothélium et produisent ainsi des thrombus (Gernet, 2010; Smeltzer & Bare, 2011) (Appendice A). L'oxygène n'est plus apportée aux organes qui souffrent d'hypoxie pouvant mener jusqu'à la nécrose ischémique, ce qui provoque les douleurs (Smeltzer & Bare, 2011). Cela s'appelle la crise vaso-occlusive qui survient en moyenne 1,3 fois par année, bien qu'il y ait une grande variabilité d'un patient à l'autre (Taylor, Stotts, Humphreys, Treadwell, & Miaskowski, 2010). Ces crises touchent généralement les os longs, mais aussi l'abdomen, le thorax et les articulations. La hanche est souvent décrite comme l'endroit le plus douloureux, suivie du dos, mais les douleurs peuvent aussi être dans de multiples os ou endroits en même temps (Taylor & al., 2010). Une crise douloureuse dure de 10 heures à 9 jours (Taylor & al., 2010). La douleur est

décrite comme horrible, sévère, inconfortable, insupportable, arrivant tout d'un coup, venant gentiment,...(Taylor & al., 2010). La douleur moyenne est cotée à 5,3 selon l'Echelle Visuelle Analogique, mais son intensité varie également en fonction du temps. En plus des douleurs aiguës dues aux crises vaso-occlusives, certains patients déclarent souffrir aussi de douleurs chroniques.

Les patients sont toujours anémiques car leurs hématies, moins résistantes, ont une durée de vie raccourcie (les globules sains durent 3 mois dans la circulation sanguine, Smeltzer & Bare, 2011). A cause de leur forme, ils se cassent et sont détruits par la rate. La moelle osseuse peine à en fabriquer suffisamment pour compenser ce manque (Giannotti, 2011). L'anémie chronique entraîne une grande fatigue (Gernet, 2010) et est associée à la présence de tachycardie, hypertension artérielle, souffle cardiaque et cardiomégalie (Smeltzer & Bare, 2011).

Les personnes atteintes sont plus vulnérables aux infections, particulièrement à la pneumonie et l'ostéomyélite (Smeltzer & Bare, 2011). Ce déficit immunitaire s'explique par l'insuffisance splénique et de la moelle osseuse (Smeltzer & Bare, 2011). En effet, la rate est surchargée par la destruction des globules rouges déficients et ne remplit plus son rôle immunitaire (Gernet, 2010). La moelle est elle aussi surchargée par la production de nouveaux globules et produit des cellules immatures (Smeltzer & Bare, 2011). De plus, les infections sont plus

graves que chez les patients sains, car la déshydratation due à la fièvre favorise les crises vaso-occlusives (Gernet, 2010).

Les complications surviennent avec l'évolution de la maladie mais découlent également de l'hémolyse ou de thromboses chroniques (Smeltzer & Bare, 2011). Les diverses complications sont ; ostéonécrose de la hanche et boiterie, infarctus du myocarde, arythmie, ulcère de la peau, essoufflement, rétinopathie, insuffisance rénale chronique, hypotension pulmonaire, AVC, priapisme, ictère¹ (Gernet, 2010; Giannotti, 2011; Smeltzer & Bare, 2011).

Le diagnostic de la drépanocytose est souvent posé à l'âge d'un ou deux ans, suite à un dépistage génétique des personnes à risque (Pack-Mabien & Haynes, 2009; Smeltzer & Bare, 2011). Ce risque est déterminé selon une liste des hôpitaux qui recense les pays où la mutation est présente, et par la connaissance d'une anomalie de l'hémoglobine dans la famille d'un des parents (Gernet, 2010). L'examen de dépistage, appelé électrophorèse de l'hémoglobine, est réalisé à partir d'une prise de sang (Pack-Mabien & Haynes, 2009; Giannotti, 2011). Un second test a récemment été développé, il s'agit du dépistage néonatal. Il est pratiqué sur les populations à risque afin que les parents puissent choisir en connaissance de cause de garder un enfant qui sera

¹ La bilirubine se stocke dans les tissus car le foie n'arrive pas à l'éliminer aussi rapidement que la rate fait l'hémolyse (Smeltzer & Bare, 2011).

² La chélation est un traitement de détoxification de l'organisme. Administré par voie orale,

malade ou de pratiquer l'interruption de grossesse (Gernet, 2010).

Bien que cette maladie génétique soit répandue, il n'existe que trois méthodes de traitement ; l'administration d'hydroxyurée, les transfusions répétées et la greffe de moelle osseuse (Smeltzer & Bare, 2011). Cette dernière, l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est le seul traitement curatif. Toutefois, la greffe n'est pratiquée que rarement, lorsque la vie du patient est en danger, car cela nécessite au moins un mois d'hospitalisation en secteur stérile, il y a de gros risques infectieux ainsi que des risques de rejet, et il est difficile de trouver un donneur compatible. Le donneur est généralement un membre de la famille et ses cellules sont prélevées dans la moelle osseuse ou le cordon ombilical (Giannotti, 2011). Une autre alternative pour l'avenir réside dans la transplantation de cellules sanguines du cordon ombilical (Vermylen, 2003; dans Pack-Mabien & Haynes, 2009).

L'hydroxyurée est un médicament qui augmente la proportion d'hémoglobine saine et contre donc la falciformation (Smeltzer & Bare, 2011). Il est prouvé que ce traitement diminue la fréquence des crises vaso-occlusives, des transfusions, des hospitalisations et même de la mortalité (Lionnet, & al., 2009; dans Smeltzer & Bare, 2011). Cependant, ses effets secondaires sont importants, notamment l'atteinte de la moelle osseuse avec diminution de la formation des leucocytes et la tératogenèse (Smeltzer & Bare, 2011). De plus, les effets

souhaités et indésirables diffèrent grandement d'un patient à l'autre.

Les transfusions prolongées d'érythrocytes sont très efficaces en cas d'anémie aiguë, réduisent certains symptômes et préviennent les complications (Smeltzer & Bare, 2011). Mais les effets secondaires sont à prendre en compte; risque de surcharge en fer nécessitant un traitement par chélation², risque d'un accès veineux difficile à terme et risque d'infections (Pack-Mabien & Haynes, 2009).

En plus des traitements décrits ci-dessus, il convient de traiter de manière dynamique les symptômes ainsi que les complications. La crise vaso-occlusive et les douleurs associées sont généralement traitées par l'association de paracétamol et d'ibuprofène, voire de la codéine ou du tramadol, par voie orale à domicile. Si la douleur persiste, l'hospitalisation et une antalgie à la morphine intra-veineuse sont requises (Gernet, 2010). Lors de la crise, l'hydratation orale ou intraveineuse est également un élément important, et l'oxygénothérapie peut se révéler nécessaire (Smeltzer & Bare, 2011). Des méthodes non-pharmacologiques permettent également de diminuer les douleurs. Il s'agit des massages, l'application de chaleur, l'ergothérapie, la relaxation et les groupes de soutien (Taylor & al. 2010).

² La chélation est un traitement de détoxification de l'organisme. Administré par voie orale, intra-veineuse ou sous-cutanée, l'agent chélateur se lie au fer, ou à d'autres minéraux, créant ainsi un complexe pouvant être facilement éliminé par les reins (Smeltzer & Bare, 2011).

Cependant, les crises peuvent être prévenues à l'aide des mesures de prévention suivantes :

- Maintenir un bon niveau d'hydratation, surtout en cas de fièvre, de chaleur ou d'effort car la déshydratation intracellulaire favorise la falciformation (Gernet, 2010).
- Éviter de s'exposer au froid car la vasoconstriction ralentit le flux sanguin, ce qui favorise la falciformation (Smeltzer & Bare, 2011).
- Éviter l'altitude, le manque d'oxygène et les efforts physiques excessifs, à cause du risque d'hypoxie et parce que l'hémoglobine S se déforme quand la pression en oxygène est basse (Smeltzer & Bare, 2011).
- Se protéger des infections par la vaccination, l'antibiothérapie (pénicillinothérapie préventive (oracilline)) chez les enfants et une bonne hygiène de vie (Gernet, 2010).
- Avoir une alimentation équilibrée (Giannotti, 2011).
- Éviter de bloquer la circulation sanguine, par exemple avec des vêtements serrés, en croisant les jambes et en restant immobile (Giannotti, 2011).
- Réduire le stress au maximum (Giannotti, 2011).
- Prendre de l'acide folique - vitamine B9, car elle joue un rôle dans l'accroissement de l'érythropoïèse et la synthèse optimale de l'hémoglobine (Giannotti, 2011; Smeltzer & Bare, 2011).

- Effectuer des visites médicales régulières (Giannotti, 2011).

Auparavant, les enfants mourraient très jeunes de complications infectieuses ou d'anémie aiguë, et l'espérance de vie ne dépassait pas 14 ans (Taylor & al., 2010). Grâce aux progrès médicamenteux, l'espérance de vie de ces patients a beaucoup augmenté et les malades atteignent la cinquantaine (50 ans chez Bardakdjian & Wajcman, 2004; dans Gernet, 2010, entre 45 et 60 ans selon la gravité de la maladie chez Smeltzer & Bare, 2011). Cependant, ces derniers font état de douleurs chroniques constantes qui les handicapent dans leur vie, baissent leur qualité de vie et causent de faibles capacités de coping (Adegbola, 2011). Tout d'abord, ces douleurs survenant par crise, sans que l'on puisse en prévoir la fréquence ou la durée, donnent au malade le sentiment de n'avoir pas de contrôle sur sa maladie (Gernet, 2010). On retrouve souvent d'ailleurs l'angoisse de mort dans les thèmes qu'abordent les patients en évoquant leurs crises (Gernet, 2010). De plus, dans les cas de douleurs chroniques, il a été constaté que le seuil de la douleur s'abaisse à cause de la plasticité du système nerveux de la nociception (Walco, Dampier, Hartstein, Djordjevic, & Miller, 1990; dans Gernet, 2010). Cela signifie que plus le patient a souffert, plus il sera sensible aux douleurs futures. On imagine alors les répercussions non seulement sur les activités de la vie quotidienne mais aussi sur la vie sociale et le vécu psychologique du patient et de sa famille. On retrouve souvent

d'ailleurs, dans la littérature des symptômes dépressifs dus aux douleurs chroniques et aux handicaps perçus dans les activités de la vie quotidienne (Wilson Schaeffer, 1999; dans Gernet, 2010). Ajoutons que la douleur semble être majorée par différents facteurs, tels la dépression, l'isolement, l'absence de contrôle perçu et la signification négative attribuée à la maladie (Gauvain-Picquard, 1995; dans Gernet, 2010). A cause de tous ces facteurs, la maladie est vécue comme stigmatisante. Les douleurs et même la maladie sont souvent cachées à l'entourage, de peur que le patient ne soit perçu comme "handicapé" (Gernet, 2010). De plus, son origine est attribuée par certains malades à un châtement ou un mauvais esprit. Certains malades se sentent coupables d'être porteur d'un mal dans leur sang qui affecte toute la famille (Faure & Romero, 2003 ; dans Gernet, 2010). En effet, les liens du sang sont chargés émotionnellement ; dans l'opinion publique ils représentent la vie, mais dans le cas de la drépanocytose, ils transmettent la maladie et la mort (Gernet, 2010).

A la lecture de ces symptômes lourds et de ce vécu pénible, on peut se demander pourquoi la prise en charge de cette maladie n'est pas enseignée aux infirmières ou connue du grand public? Il s'avère que la mutation de l'hémoglobine S n'est observée en Suisse que depuis une trentaine d'années (Choudja, 2012). Historiquement, la drépanocytose touchait l'Afrique subsaharienne, le Brésil et l'Inde. Cela explique pourquoi elle est relativement

peu connue dans les pays dits du Nord. Il s'avère que dans ces régions également touchées par le paludisme, le fait d'être porteur de l'allèle S confère une résistance au paludisme (Gernet, 2010). Ainsi les personnes hétérozygotes AS, qui sont porteuses saines, survivent davantage, font des enfants et propagent ainsi leurs gènes. C'est ainsi que le gène de l'hémoglobine S est devenu plus fréquent dans ces populations (Giannotti, 2011). Avec les "traites des noirs" dès le 15^{ème} siècle, l'adoption et les flux migratoires vers les pays industrialisés de ces dernières décennies, l'allèle S s'est répandue aux États-Unis, au Maghreb et en Méditerranée (Gernet, 2010; Giannotti, 2011). Au jour d'aujourd'hui, la Suisse accueille de nombreuses populations migrantes et métisses. Les soignants doivent donc être préparés à être confrontés à cette maladie et savoir comment la gérer. Des interventions infirmières visant la gestion de la douleur chronique chez les patients drépanocytaires doivent être développées. Actuellement, il existe beaucoup plus d'études scientifiques concernant la douleur chez l'enfant que chez l'adulte (Taylor & al., 2010). Ceci est dû à la courte espérance de vie de ces patients, comme expliqué plus haut. Mais étant donné l'augmentation actuelle de l'espérance de vie des patients drépanocytaires, cette maladie est devenue une maladie chronique et sa prise en charge constitue un nouveau défi autant pour le corps médical que la profession infirmière. Ce travail va donc tenter de répertorier et d'évaluer les différentes interventions infirmières utilisées afin de diminuer les douleurs

chroniques ainsi que leurs répercussions sur la qualité de vie. Si nous avons choisi de traiter de cette thématique pour notre travail de Bachelor, c'est parce que la gestion de la douleur chronique constitue un aspect important du travail de l'infirmière. Les connaissances développées lors de ce travail nous seront utiles et transférables à de nombreux services de soins, quelque soit notre activité future.

Notre problématique est également pertinente pour la discipline infirmière et est explicitée en regard du métaparadigme de Fawcett : Les patients sont des personnes qui doivent être considérées comme des êtres bio-psycho-socio-spirituels (Adegbola, 2011). La maladie les touche dans leur état de personne, car elle a un impact sur chacun de ces quatre aspects; elle perturbe leur fonctionnement biologique et cause des douleurs physiques, elle provoque des sentiments de dépression, d'isolement et de culpabilité, elle limite leur vie sociale et leurs rapports aux autres dans le sens que les malades ont peur d'être rejetés à cause d'elle, elle les handicape dans leur vie quotidienne et leur travail, finalement elle remet en question leur spiritualité par des questionnements tels que "A qui la faute? Est-ce dieu qui l'a voulu? Est-ce à cause de l'un de mes parents?" (Gernet, 2010). Les actions infirmières doivent tenir compte de la multidimensionnalité de la personne. Si l'on parle donc de gestion des symptômes, cela ne comprend pas uniquement la gestion de la douleur physique, mais également la reconnaissance de la souffrance psychique, la

réponse aux besoins sociaux et l'écoute par rapport aux questions de spiritualité.

L'infirmière, dans ses interventions, doit aussi prendre en considération l'entourage du patient, que ce soit le vécu des proches qui côtoient cette maladie ou le vécu du patient par rapport à ses proches. En effet, on observe des patients qui refusent de communiquer et de montrer leur douleur à leurs proches, afin de ne pas les inquiéter (Gernet, 2010). Il y a également des patients drépanocytaires qui n'informent pas leur famille éloignée et leurs amis de peur d'être vu comme handicapé (Gernet, 2010). L'environnement inclut aussi le contexte hospitalier où les patients sont obligés de passer beaucoup de temps. Malheureusement, le vécu et les symptômes des patients drépanocytaires sont peu compris par les soignants (Adegbola, 2011). La douleur est souvent sous-évaluée et sous-traitée (Lattimer & al., 2010). Toutefois, et comme le dit Gernet (2010, p.26), "il n'y a pas d'accès direct à la douleur d'autrui". Il est donc très important que les soignants croient le patient lorsqu'il relate ses sensations. La douleur incomprise peut provoquer un sentiment de solitude chez la personne incapable de partager son vécu ou si l'entourage ne le croit pas (Faure & Romero, 2003; dans Gernet, 2010). On note aussi de la colère et l'isolement de la part des patients (Adegbola, 2011). Du côté des soignants, certains expriment de la frustration de ne pouvoir traiter la douleur, de la peur d'induire une dépendance aux opiacés et de l'évitement

(Adegbola, 2011). La suspicion de toxicomanie pour les patients qui demandent des morphiniques contribue fortement à leur stigmatisation et doit être évitée (Gernet, 2010; Lattimer & al., 2010), surtout qu'il a été prouvé que l'addiction est rare chez les patients drépanocytaires traités aux opioïdes (Elander, Beach, Haywood, 2003; dans Lattimer & al., 2010).

Nous en venons donc au concept du soin. Notre problématique souligne la nécessité pour le rôle infirmier d'évaluer et de traiter correctement la douleur, de croire le patient et de le reconnaître dans son vécu. La plupart des patients développent des compétences dans leur maladie et des stratégies pour gérer leur douleur (Taylor & al., 2010). Il est essentiel que le patient se sente écouté, compris et respecté dans ses sensations et ses émotions afin qu'une alliance thérapeutique se crée entre le patient et le soignant. De même, les soignants doivent reconnaître le patient comme expert de sa maladie (Lattimer & al., 2010). Une relation de partenariat et l'alliance thérapeutique sont essentielles afin que cette maladie chronique soit gérée au mieux. Ceci est valable pour tous les domaines des soins; que ce soit au niveau préventif (moyens de prévention et enseignements), curatif (si une greffe est envisagée) et palliatif (à propos de la prise des traitements et de la gestion des symptômes). Ainsi, les soins sont orientés vers l'amélioration et le maintien de la santé.

La santé peut être définie de bien des manières, comme par exemple l'absence de maladie ou le bien-être physique et moral, et nous sommes tentées de déclarer qu'il revient à chacun de déterminer ce qu'est le fait d'être en bonne santé. Mais en regard des patients drépanocytaires, nous pouvons proposer que la santé est la gestion optimale de la maladie, permettant la meilleure qualité de vie possible. Comme nous l'avons vu précédemment, les crises vaso-occlusives peuvent être prévenues et leur fréquence diminuée par des mesures de prévention. Intégrer ces dernières aux soins et de l'enseignement dispensé au patient par l'infirmière, contribuera à la gestion de la maladie et au maintien de la santé.

Les quatre savoirs infirmiers de Carper (1978) mettent également en lumière la pertinence de notre questionnement pour les soins infirmiers. Selon Carper (1978), le savoir empirique fait référence aux connaissances et compétences scientifiques que l'infirmière emploie dans le traitement de la maladie. Dans le cas de notre problématique, ces aptitudes permettent à l'infirmière de mettre en place des actions adaptées à la gestion de la douleur des patients drépanocytaires; il s'agit par exemple de prévenir les crises vaso-occlusives, faire de l'enseignement au patient par rapport aux traitements, aux risques et aux complications, expliquer les auto-soins à mettre en place,... Selon le savoir empirique, l'infirmière améliore aussi sa pratique par l'utilisation d'évaluations standardisées, par exemple pour évaluer l'intensité de la douleur à l'aide d'une

échelle de type EVA.

Le savoir éthique repose sur les croyances et les valeurs. Les théories éthiques servent de base pour la prise de décisions dans la pratique (Carper, 1978). L'infirmière met en oeuvre les principes éthiques dans son travail auprès des patients. Afin d'améliorer la gestion de la douleur des patients drépanocytaires, l'infirmière devrait, selon le principe d'autonomie, considérer le patient comme expert de sa maladie et le laisser participer activement aux décisions qui concernent son traitement (Lattimer & al., 2010). De même, le principe de non-malfaisance guide la pratique de l'infirmière auprès de ces patients souffrants de douleurs intenses et continues, ce qui lui permet de ne pas les stigmatiser pour des douleurs que les soignants ne comprennent peut-être pas.

Le savoir personnel est le processus qui facilite la connaissance, la rencontre et l'actualisation du soi personnel et des autres (Gagné, 2013). C'est la connaissance de l'infirmière sur elle-même (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010; dans Gagné, 2013), la compréhension de soi, ainsi que celle de l'autre, en tant que personne unique. Par rapport aux patients drépanocytaires, il est nécessaire que l'infirmière comprenne le sens qu'ils donnent aux situations (par exemple de douleur, d'isolement,...) en fonction de leur vision de la réalité. Pour l'infirmière, il contient l'expérience, la connaissance, l'engagement et l'actualisation de soi dans sa pratique (Carper, 1978). Le savoir personnel aide l'infirmière à mieux se

connaître elle-même, ce qui va l'aider ensuite à créer l'alliance thérapeutique. Il ressort de la littérature qu'il y a souvent de mauvaises relations entre le soignant et le soigné, car la douleur est mal considérée par les infirmières et les patients sont stigmatisés (Lattimer & al., 2010; Adegbola, 2011). Cependant, si l'alliance thérapeutique ne se crée pas, comment l'infirmière peut-elle aider efficacement le patient à gérer ses symptômes? Le savoir personnel est semblable au savoir esthétique dans le sens qu'il saisit la situation dans sa globalité en prenant en considération tout le contexte.

Le savoir esthétique est la compréhension du sens d'une situation. Il est parfois considéré comme un art. De nature pratique, qui s'acquiert au travers de l'expérience et consiste à individualiser la réponse soignante à partir des connaissances théoriques et techniques (Carper, 1978). Dans le cas de la gestion des douleurs de la drépanocytose, l'infirmière utilise son expérience professionnelle en apportant des solutions valides mais également individualisées afin de soulager les patients. En effet, personne ne vit ses symptômes de la même manière. De même, personne ne réagit exactement pareil à un traitement. Il revient donc à l'infirmière de trouver la meilleure solution possible pour chaque patient. Toutefois, il nous semble que c'est ce dernier qui a la plus grande expérience de sa maladie, comme nous le verrons dans le dernier savoir, celui de l'inconnaissance.

Le savoir de l'inconnaissance est une attitude personnelle qui implique d'interagir avec l'inconnaissance dans la vie de l'autre. Comme le disent Pépin et al. (2010, p.18; dans Gagné, 2013), "le fait de savoir amène le risque de fermeture ou une imperméabilité qui pousserait à ne pas considérer d'autres options comme potentiellement valables. Le fait de ne pas savoir amène une présence ouverte, empreinte de compassion et de non jugement dans le but d'accéder à des connaissances inter-subjectives inédites." Comme nous l'avons vu plus haut, les patients drépanocytaires se sentent souvent peu écoutés et peu pris en compte dans les décisions, alors qu'ils vivent leur maladie tous les jours et développent des stratégies (Lattermer & al., 2010; Adegbola, 2011). Pour que la prise en charge de leur douleur soit efficace, le savoir de l'inconnaissance nous enseigne que l'infirmière se doit d'être à l'écoute et de valoriser les compétences de ces personnes. En renonçant à son rôle de celle qui détient le savoir, l'infirmière en vient à vraiment connaître l'autre et à proposer des solutions individuelles et adaptées à la personne.

Pour aller plus loin encore dans l'analyse de cette problématique, soulignons que la drépanocytose, le vécu des symptômes et des traitements par les patients, les répercussions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles de la maladie sur le patient et son entourage, tels qu'ils ont été exposés tout au long de ce chapitre, peuvent être représentés et explicités par différents

concepts:

- La douleur, qui peut être physique ou morale. La douleur physique est liée aux crises vaso-occlusives. Elle pénalise les patients dans leurs activités de la vie quotidienne. La douleur morale est causée par les douleurs chroniques et les répercussions sociales qu'elles engendrent. Ces deux types de douleurs peuvent être regroupés sous le concept de souffrance totale.
- Le sentiment d'impuissance résulte du fait que les crises peuvent survenir de manière imprévisible. Les patients perdent alors le sentiment de contrôle sur leur vie et peinent à se l'approprier, à faire des projets,... Gernet (2010) décrit le cas d'une jeune femme arrivant à l'âge adulte sans formation car, n'ayant aucun contrôle sur ses crises, elle craignait que ces dernières ne surviennent en classe ou l'empêchent d'étudier. Les douleurs étaient d'ailleurs si intenses, que cette jeune fille était persuadée d'y succomber avant d'atteindre l'âge adulte.
- La qualité de vie est généralement décrite comme basse par les patients gravement malades ou qui n'ont pas le sentiment d'exercer un contrôle sur leur maladie (Gernet, 2010). Elle est influencée par plusieurs facteurs et sa définition diffère en général d'une personne à l'autre car elle est liée aux valeurs.

Ces concepts seront définis et analysés dans le chapitre suivant. Cependant, ils nous permettent déjà d'apprécier l'importance de notre questionnement et la nécessité à ce que le personnel infirmier soit capable de prodiguer les meilleurs soins possibles à ces patients. Cela amène donc la question de départ suivante: Quelles sont les actions infirmières dans la gestion de la douleur chez les patients souffrants de drépanocytose?

3. Concepts et champ disciplinaire infirmier

La drépanocytose est une maladie génétique complexe provoquant de nombreux symptômes qui, à leur tour, affectent fortement la vie des patients qui en sont atteints. Une grande partie de la prise en charge infirmière envers ces patients consiste en la gestion des symptômes, plus particulièrement de la douleur. Ces actions peuvent être guidées par des concepts infirmiers qui explicitent le vécu de la maladie et orientent l'infirmière vers une prise en charge globale.

3.1. Les concepts

3.1.1. Sentiment d'impuissance

Le sentiment d'impuissance est un concept très utilisé dans la littérature, bien que sa définition, sa conceptualisation et sa mise en pratique soient variées et manquent de consensus entre les auteurs (Froté, 2011). Le sentiment d'impuissance est la perception par un individu que ses actions ne peuvent pas changer sa situation, la personne se considère impuissante à changer favorablement sa vie (Stanley & Gauntlett-Beare, 2005). En tant que diagnostic infirmier défini par la NANDA³, le sentiment d'impuissance est décrit comme « une impression que ses propres actes seront sans effet, sentiment d'être

³ North American Nursing Diagnosis Association. Les diagnostics de la NANDA sont traduits en français par l'AFEDI (association francophone européenne des diagnostics, interventions et résultats infirmiers) et l'AQCSI (association québécoise des classifications de soins infirmiers).

désarmé devant une situation courante ou un événement immédiat » (AFEDI & AQCSI, 2008; dans Froté, 2011). Il faut surtout souligner la notion d'absence de contrôle sur sa propre vie, l'incapacité d'atteindre ses objectifs et, pour une personne souffrante, l'impossibilité de soulager sa douleur (Froté, 2011).

Dans le cas des patients drépanocytaires, le sentiment d'impuissance les accable lorsqu'ils ont le sentiment de ne pas avoir de pouvoir sur leur maladie, et à plus forte raison sur leur vie. En effet, la survenue et la durée des crises vaso-occlusives sont imprévisibles. La personne vit dans l'attente et l'anxiété d'un nouvel épisode et renonce à faire des projets de vie ou d'entreprendre une formation comme dans l'exemple mentionné plus haut (Gernet, 2010). Les crises vaso-occlusives sont extrêmement douloureuses. La douleur, intense et généralisée, est difficile à gérer, de sorte que le patient n'a d'autre choix que de la subir sans pouvoir agir sur cette dernière. De plus, elle contraint souvent le patient à rester chez lui ou à être hospitalisé (Lattimer & al., 2010), ce qui l'empêche de vivre selon ses désirs et de réaliser ses projets.

Certains facteurs influençant le sentiment d'impuissance ont été répertoriés; il s'agit de l'environnement de soins, l'expérience antérieure, le manque de connaissances, le style de vie dépendant et la perte perçue ou réelle du contrôle sur une situation (Stanley & Gauntlett-Beare, 2005). Plusieurs de ces facteurs peuvent s'appliquer aux patients drépanocytaires et favoriser la survenue de leur sentiment d'impuissance; comme nous l'avons déjà mentionné plus haut, la

douleur et le vécu sont souvent mal compris et mal traités par les soignants qui ont tendance à stigmatiser les patients et à les traiter de toxicomanes (Gernet, 2010; Lattimer & al., 2010). L'environnement de soin n'est donc pas soutenant; la douleur est expérimentée depuis la petite enfance sans qu'elle ne soit ni comprise ni traitée dans les premières années (Gernet, 2010); la maladie est souvent mal comprise par l'entourage, soumise à des interprétations ou à des croyances culturelles (Gernet, 2010); la maladie a un fort impact sur la vie, le bien-être physique psychologique, social et la qualité de vie.

Les soignants, dans leur prise en charge des patients drépanocytaires, doivent considérer tous les aspects de la maladie. Le sentiment d'impuissance propre aux personnes souffrant de maladie chronique doit être connu et reconnu. Ainsi, l'infirmière menant une action de gestion des symptômes chez un patient drépanocytaire ne considérera pas seulement la douleur physique, ou d'autres symptômes visibles, mais explorera avec le patient son vécu. Des actions propres à soulager le sentiment d'impuissance et à reprendre le contrôle de sa maladie peuvent être mises en place, comme nous tenterons de l'exposer dans les chapitres suivants. Une prise en charge globale, telle que nous venons de la décrire, permet d'améliorer le bien-être et la qualité de vie, cette dernière étant souvent mise à mal par la maladie.

3.1.2. Qualité de vie

Le concept de la qualité de vie est primordial en ce qui concerne les personnes souffrant de maladies chroniques, car il désigne le bien-être ainsi que le fonctionnement optimal du patient dans ses activités de la vie quotidienne (Cella, 1994). Il est difficile de définir la qualité de vie, surtout parce qu'il existe une multitude de définitions. Nous retiendrons celle de Peplau (1994) qui la décrit comme la perception subjective que la personne a sur sa condition de vie. Ce n'est pas un état statique, car elle varie en fonction des situations et des circonstances de la vie sur un continuum allant de la qualité de vie la plus haute à la plus basse (Peplau, 1994). La qualité de vie est considérée à la fois comme subjective et multidimensionnelle (Cella, 1994). Le caractère subjectif dépend de la perception du patient. En effet, il est aisément imaginable que deux personnes avec des personnalités, des valeurs et des vécus différents n'aient pas la même conception de ce que doit être une vie de qualité. Il est donc impossible de donner une notion à la fois précise et exacte puisqu'elle diffère d'un individu à un autre. Et si l'on souhaite mesurer la qualité de vie d'une personne, il convient de le faire selon le point de vue de cette dernière, car elle seule peut juger de ce qu'elle attend de sa propre vie. Cela implique qu'une mesure de la qualité de vie est forcément indirecte puisqu'elle résulte de la perception de la personne sur sa vie. Cette perception est influencée, positivement ou négativement, par plusieurs facteurs tels que ;

- L'isolement. Comme nous l'avons vu précédemment, les patients drépanocytaires, à cause des crises vaso-occlusives, sont régulièrement confinés chez eux ou même obligés d'être hospitalisés, les rendant ainsi incapables de mener une activité scolaire ou professionnelle (Lattimer & al., 2010). Taylor & al. (2010) ont relevé que 61% des patients adultes interrogés étaient sans emploi. De plus, la plupart n'osent pas communiquer leur vécu à leurs proches ou aux soignants. Le risque est grand qu'ils finissent par se replier sur eux-mêmes et s'isoler (Gernet, 2010). Taylor & al. (2010) ont observé que 72% des patients adultes interrogés étaient célibataires ou séparés.
- La dépression. Bien que la dépression soit une pathologie psychique en elle-même, elle peut également survenir suite à des douleurs prolongées comme celles dues au cancer ou à la drépanocytose (Gernet, 2010). Cependant, la dépression est aussi connue pour intensifier les douleurs chez les patients (Gernet, 2010). Ces deux aspects, qui forment une relation circulaire, ont un impact important sur la qualité de vie de la personne qui doit déjà gérer sa maladie.
- La présence ou l'absence de relations interpersonnelles de qualité. En effet, ces relations jouent un rôle important dans la perception de l'identité, l'estime de soi et le sentiment d'appartenance (Peplau, 1994).

Cette liste n'est bien sûr pas exhaustive. On remarque à présent le caractère multidimensionnel de la qualité de vie dans le sens qu'il inclut de nombreux domaines de la vie du patient tels que le bien-être physique, social et émotionnel, ou encore les habilités fonctionnelles (Cella, 1994).

Chez les patients drépanocytaires, la qualité de vie est souvent mise à mal par leur douleur, les crises vaso-occlusives qui surviennent inopinément, l'impossibilité d'avoir une activité professionnelle ou de pratiquer une activité sociale récréative. Comme on le voit, il s'agit là de symptômes de la maladie. Dès lors, nous pouvons affirmer que le maintien d'une bonne qualité de vie de ces patients passe en grande partie par la gestion des symptômes. L'infirmière doit donc se demander comment elle peut apporter des stratégies de gestion des symptômes qui auront un impact sur la qualité de vie du patient. Une telle posture facilitera l'alliance thérapeutique, la compliance du patient à ses thérapies (Stewart, 1995; dans Lattimer & al., 2010) et soulagera même les douleurs (Hall, Roter, & Katz, 2009; dans Lattimer & al., 2010).

3.1.3 Souffrance totale

Le concept de la souffrance totale, ou globale, "total pain" en anglais, considère comme un tout, en interaction réciproque, les souffrances physiques, psychologiques, sociales et culturelles, et morales et spirituelles (Choteau, s.d.). La douleur physique est aisément comprise. Dans le cas de la drépanocytose,

elle provient des crises vaso-occlusives provoquant la nécrose des tissus, ainsi que des infections opportunistes. La douleur psychologique provient de la peur de la maladie; peur d'avoir mal, peur de mourir - de la souffrance des pertes et des deuils; ne pas avoir une vie "normale" comme les personnes de son âge; souffrance d'être un poids pour l'entourage - et des blessures de l'image de soi; être malade, devoir prendre toute sa vie un traitement, être fréquemment hospitalisé (Choteau, s.d.). La douleur sociale résulte de ne pas pouvoir suivre une formation, travailler ou faire une activité sportive ou sociale, ne pas être indépendant (p.ex. financièrement), du sentiment d'exclusion par la maladie et le sentiment d'isolement (Choteau, s.d.). La douleur spirituelle provient de questionnements sur le sens de la vie, le sens de la maladie et de la souffrance. Elle est influencée par les croyances et la culture de la personne (Choteau, s.d.).

Ce concept est très important pour les soignants, et révèle sa raison d'être, lorsqu'il s'agit de traiter la douleur, acte quotidien des infirmières hospitalières. Mais de quelle douleur parle-t-on? Le plus souvent, les soignants se contentent malheureusement de traiter la douleur physique, considérant les autres types de douleurs comme non significatives ou comme n'étant tout simplement pas de leur ressort (Adegbola, 2011). Il résulte que les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de la maladie ont des retentissements sur le bien-être et la santé de la personne, et que s'ils ne sont pas intégrés à la prise en charge du patient, ils peuvent créer une souffrance totale. De ce fait, l'infirmière qui souhaite mettre

en place des stratégies pour gérer la douleur et les symptômes de la drépanocytose ne doit pas se limiter aux aspects physiques de la maladie mais considérer le patient comme un tout, un être bio-psycho-socio-spirituel, et proposer des actions infirmières qui soulagent les quatre domaines (Adegbola, 2011).

3.2. Cadre théorique - La théorie de gestion des symptômes

Grâce aux progrès de la médecine, des technologies et des politiques de santé publique, l'espérance de vie de la population augmente sans cesse, et le risque de souffrir de maladies chroniques également (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl, & Viens Python, 2013). Actuellement, les patients vivant avec de multiples symptômes représentent une charge importante pour les systèmes de santé. Il est dès lors d'autant plus important de rendre ces personnes indépendantes dans leurs auto-soins. Le développement des théories de soins spécifiques permet cette autonomie, de même que de rendre les collaborations professionnelles plus efficaces et, dans la pratique, de mieux gérer les symptômes (Eicher & al., 2013).

La théorie de la gestion des symptômes, de niveau intermédiaire, est adaptée à la prise en charge de la drépanocytose. Beaucoup de symptômes sont à gérer, en premier lieu à domicile, puis à l'hôpital. Le rôle infirmier, en trouvant les ressources propres aux patients, est de les aider à acquérir les compétences nécessaires pour gérer leurs symptômes liés à la maladie.

Cette théorie a été introduite en 1994, par Janice Humphreys et son équipe de chercheurs de la faculté des sciences infirmières de San Fransisco, aux Etats-Unis (Eicher & al.,2013). La conceptualisation du modèle est appuyée sur une

analyse des modèles existants comme la théorie des auto-soins d'Orem (1991). Cette « *theory of symptom management* » entraîne la démarche de la recherche sur les symptômes, la perception des symptômes par les patients et leurs stratégies d'autogestion. Ce processus multidimensionnel permet la production de recherches, le développement d'interventions professionnelles et l'utilisation concrète dans la pratique.

Les six hypothèses suivantes décrivent la nature des symptômes, la stratégie de gestion des symptômes et les relations entre les variables à l'intérieur du modèle. Elles ont été proposées par Dodd, Janson et leurs collègues en 2001.

- L'étude des symptômes est basée sur la perception de la personne expérimentant les symptômes et qui les auto-évalue.
- Cette théorie s'applique aussi bien aux personnes qui expérimentent les symptômes qu'aux personnes susceptibles de les développer. De ce fait, les stratégies d'intervention peuvent être initiées en prévention. Des variables telles que les conditions de travail peuvent influencer les symptômes.
- Dans le cas de patients ne pouvant s'exprimer verbalement, les soignants doivent tenir compte de l'interprétation des symptômes par les proches.
- Tous les symptômes inconfortants doivent être gérés.
- La stratégie de gestion des symptômes peut s'adresser à une personne, une famille, un groupe ou un environnement de travail.
- La gestion des symptômes reste un processus dynamique, modifié constamment par les résultats obtenus par les patients et l'influence des dimensions des soins infirmiers tels que la personne, l'environnement ou la santé/maladie.

Cette théorie est fondée sur trois concepts et trois dimensions des Sciences Infirmières. Il est important de définir clairement les dimensions dans lesquelles les concepts ont été conçus;

La première dimension est celle de la personne et comprend les caractéristiques démographiques, psychologiques, sociologiques et physiologiques. La caractéristique développementale prend en compte le niveau de développement et de maturité de la personne (Dodd & al., 2001)

La dimension de l'environnement se réfère aux conditions ou contextes externes à la personne dans lesquels un symptôme apparaît. Elle comprend les caractères physiques, sociaux et culturels. L'environnement physique englobe la maison, le milieu de travail et l'hôpital. L'environnement social inclut le réseau de soutien et les relations interpersonnelles. Les aspects culturels de l'environnement sont les croyances, les valeurs et les pratiques qui sont propres à un groupe ethnique, racial ou religieux (Dodd & al., 2001).

La dimension santé/maladie incorpore les caractéristiques uniques de l'état de santé ou de maladie du patient, soit les facteurs de risque, l'état de santé/maladie, les traumatismes et les handicaps. Ces caractéristiques ont des effets directs et indirects sur l'expérience des symptômes, les effets obtenus et sur l'état de ces symptômes (Dodd & al., 2001).

Le premier concept se base sur l'expérience du symptôme qui se divise lui-même en trois parties; la perception des symptômes, l'évaluation et la réponse à ces symptômes. La perception des symptômes par le patient est un processus changeant constamment et qui se manifeste par une amélioration ou une péjoration due à des sensations ou des comportements. La perception des symptômes est ressentie comme une source de désagrément interférant avec la vie quotidienne. Pour gérer ses symptômes, le patient atteint de drépanocytose doit, en premier lieu, apprendre à les interpréter. Pour cela, les différentes

échelles d'évaluation (douleur, fatigue, anxiété,...) sont utilisées par les infirmières pour quantifier et caractériser les symptômes. Comme ce sont des expériences subjectives, non directement observables ni vérifiables, l'infirmière ne peut savoir ce que ressent le patient mais doit pouvoir interpréter ce qui lui est rapporté et agir en conséquence.

Pour différencier la perception de l'évaluation, un patient distingue un symptôme en reconnaissant les sensations. L'évaluation est plus élevée, plus précise, en joignant une signification au symptôme par son intensité, sa localisation, sa nature temporelle, sa fréquence et son impact affectif. L'infirmière a un rôle d'experte et utilise des outils comme le PQRSTUI⁴, par exemple. En communiquant avec le patient, elle pourra déceler ce qui est prioritaire. L'importance est de reconnaître les symptômes tels que la douleur, la fatigue ou l'anxiété, comprendre la signification pour le patient et sa famille, afin de les soutenir et les aider à gérer au mieux. L'infirmière introduit la famille et les proches dans cette gestion pour les stimuler à offrir de l'aide et suppléer le patient à domicile, lors de l'apparition des symptômes.

La réponse face à des perceptions inhabituelles peut être modifiée par un seul symptôme et sera d'ordre physiologique, psychologique, socioculturel et/ou comportemental. Afin de gérer efficacement ces symptômes, il est nécessaire de comprendre l'interaction entre ses composantes.

Dans le cas de la drépanocytose, de nombreux symptômes apparaissent. Les douleurs proviennent de la crise vaso-occlusive, la fatigue de l'anémie, la fièvre d'une infection qui peut mener à une déshydratation puis une crise vaso-occlusive, etc. Il est donc primordial d'avoir l'expérience de ces symptômes afin de les détecter, agir au plus vite et éviter l'aggravation de la situation.

⁴ Outil d'évaluation et de caractérisation de la douleur par des critères tels que les facteurs provoquant ou soulageant, l'intensité et la qualité, la localisation, les signes associés, la temporalité, la compréhension et le sens attribué.

Le deuxième concept, la stratégie de gestion des symptômes est un processus dynamique, par les efforts fournis personnellement qui sont des stratégies d'auto-soins, afin de prévenir, repousser ou diminuer l'expérience des symptômes. Grâce à la mise en place d'interventions sur mesure, l'introduction de nouveaux comportements sera favorisée et réduira le ou les symptômes. L'autogestion de ces symptômes donne plus de responsabilités aux patients et leur permet de se soigner et de gérer leur maladie à domicile. Le rôle de l'infirmière est de soutenir et informer le patient ainsi que son entourage dans le cas du traitement et de la prévention, mais elle est également compétente pour évaluer et réajuster les stratégies éducatives.

Voici un exemple de la manière dont un patient drépanocytaire peut bénéficier de la théorie: Un patient expérimente des symptômes. Il va mettre en place, dès leur apparition, une stratégie d'auto-soins pour les gérer, élaborée ou non avec l'infirmière. En cas d'apparition de douleurs, le patient prendra un traitement de Paracétamol et Ibuprofène, ou Codéine, voir Tramadol, afin de prévenir la crise vaso-occlusive et diminuer ses douleurs, à domicile (Gernet, 2010). Les massages, l'application de chaleur, la relaxation font aussi partie de ses auto-soins pour gérer ses symptômes (Taylor & al. 2010). Si l'état s'aggrave et que les auto-soins ne suffisent plus, le patient sera pris en charge à l'hôpital (Gernet, 2010). De plus, le patient va adopter des comportements nouveaux afin d'adopter une meilleure hygiène de vie adaptée à sa maladie. Pour prévenir les crises, il s'hydrate beaucoup en cas de chaleur, fièvre ou effort (Gernet, 2010), il évite le froid et l'altitude (Smeltzer & Bare, 2011), et se protège des infections (Gernet, 2010).

Le troisième concept, les effets obtenus, par la diminution de la fréquence, l'intensité et la pénibilité, émergent des stratégies de gestion des symptômes et de l'expérience des symptômes. Ils sont précis et mesurables pour permettre

l'évaluation de l'établissement de la stratégie. Dans une évolution positive, cela débouche sur un meilleur fonctionnement physique et mental, une meilleure qualité de vie et des auto-soins, une réduction des coûts, de la morbidité et de la mortalité (Humphreys & al., 2008).

En supposant que le patient suive les enseignements reçus par les infirmières, ses résultats obtenus seront favorables, le statut fonctionnel et mental sera amélioré, les auto-soins adaptés, les coûts généraux à la baisse, et la qualité de vie sera meilleure. En cas d'inefficacité de la stratégie de gestion des symptômes, les effets vont s'aggraver et aboutir à une hospitalisation, des souffrances en hausse, etc.

Dans la pratique infirmière, chaque patient est considéré comme un être unique avec ses besoins propres et ses ressources, ce que reflète l'apport de la théorie de gestion des symptômes. Cette dernière permet de personnaliser les interventions en tenant compte des compétences des patients et de leur sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion de la maladie et des symptômes associés. Cette théorie nous aide à répondre à la question de recherche, par les actions infirmières d'éducation, de prévention et de soins dans le traitement de la drépanocytose.

4. Méthode

Cette partie du travail consiste à présenter la stratégie de recherche pour trouver les références scientifiques. Ces recherches ont été effectuées dans des bases de données, telles que PubMed, CINAHL, Cochrane, JBI et Tripdatabase, entre les mois de janvier et mai 2015.

Nous avons sélectionné les bases de données suivantes: PubMed, qui regroupe une large base de données médicales, CINAHL, le domaine des soins infirmiers et les professions associées, Cochrane, large base de données médicales, infirmières, pour les patients et les proches, et enfin JBI qui concerne les sciences de la santé.

Nous avons formulé notre question de recherche à l'aide de la méthode PICOT: Chez les patients drépanocytaires adultes (P), quelles sont les interventions infirmières (I) afin de diminuer la douleur (O). PICOT est un outil qui permet de formuler une question de recherche afin d'aider à cibler la population, les interventions, le résultat et de trouver les mots clés. C (comparaison) et T (temps) n'ont pas été pris en considération car ils n'apportaient pas d'information pertinente à notre question.

En se basant sur PICOT, différents mots-clés ont été sélectionnés. Ils ont été « traduits » à l'aide du grand dictionnaire (note bas de page) d'abord en anglais puis en descripteurs à l'aide des thésaurus des différentes bases de données. Nous avons ensuite pu débiter notre recherche d'articles.

Dans le tableau suivant, nous présentons nos mots clés définis par PICOT, leur traduction en anglais et les MeSh term pour les bases de données telles que PubMed et CINAHL.

Concepts de la question	Mots-clés anglais	MeSh termes sur PubMed	MeSh termes sur CINAHL
P : Humain, Personnes adultes	Human, Adult	Humans, Adult, middle aged	Adults, middle aged
I: Interventions infirmières, rôle infirmier Drepanocytose	Nursing, nursing care, nurse's role Sickle cell anemia	Nursing care, Nurse's role Sickle cell, anemia	Nursing interventions, nursing care Sickle cell disease, sickle cell anemia
O : Gestion de la douleur Douleur chronique Douleur drépanocytaire Maladie chronique	Pain, management Chronic pain Chronic disease	Pain management Chronic pain Chronic disease	Pain management, pain control Chronic pain Sickle cell pain, sickle cell crisis

Les tableaux suivants présentent les descripteurs sur les différentes bases de données, les articles obtenus et ceux qui ont été retenus.

Afin de cibler nos recherches nous avons choisi deux filtres; la période de publication entre 2005 et 2015 et la population étudiée, à savoir les adultes. Les articles sélectionnés correspondent aux niveaux de preuves 1 ou 2, ce qui fait référence à des études randomisées ou des méta-analyses. Les articles proviennent de revues ayant un facteur d'impact entre 1.27 et 5.93, avec une moyenne à 2.96.

Pubmed			
Descripteurs	Résultats de la recherche	Facteurs d'impact	Dates
anemia, sickle cell AND nursing care AND pain management AND chronic pain AND adult	Trouvé 0, présélectionné 0		30.12.14
anemia, sickle cell AND pain management AND nursing care	Trouvé 1, présélectionné 0		
sickle cell anemia AND nursing care AND chronic pain	Trouvé 1, présélectionné 1	5	
sickle cell anemia AND pain management OR chronic pain	Trouvé 4009		
sickle cell anemia AND	Trouvé 5, présélectionné 1		2.1.15

chronic pain AND pain management			
sickle cell anemia AND nursing care AND pain management OR chronic pain AND adult	Trouvé 1540		
sickle cell anemia AND nursing care OR pain management AND chronic pain AND adult	Trouvé 159		
sickle cell anemia AND pain management	Trouvé 154, présélectionné 5 : Elander, J., Beach, M.C., & Haywood, C. (2011). Respect, trust, and the management of sickle cell disease pain in hospital: comparative analysis of concern-raising behaviors, preliminary model, and agenda for international collaborative research to inform practice.	1.27	
anemia, sickle cell AND adult AND pain management AND chronic disease	Trouvé 6, présélectionné 1 : Taylor, L.E.V., Stotts, N.A., Humphreys, J., Treadwell, M.J. & Miaskowski, C. (2010). A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 40(3), 416-435.	2.73	4.1.15
anemia, sickle cell AND	Trouvé 62, présélectionné 1 :		

humans AND communication	Lattimer, L., Haywood, C. Jr., Lanzkron, S., Ratanawongsa, N., Bediako, S.M., & Beach M.C. (2010). Problematic hospital experiences among adult patients with sickle cell disease. <i>Journal of Health Care for the Poor and Underserved</i> .		
anemia, sickle cell AND humans AND nurse's role	Trouvé 30, présélectionné 1		
anemia, sickle cell AND humans AND nursing	Trouvé 16, présélectionné 3		
anemia, sickle cell AND nursing care	Trouvé 5, présélectionné 1		19.3.15
sickle cell disease AND pain management	Trouvé 34, présélectionné 3: Dampier, C.D., Wager, C.G., Harrison, R., Hsu, L.L., Minniti, C.P., Smith, W.R., & the Investigators of the Sickle Cell Disease Clinical Research Network (SCDCRN). (2012). Impact of PCA strategies on pain intensity et fonctional assessment measures in adults with sickle cell disease during hospitalized vaso-occlusive episodes. <i>American Journal of Hematology</i> , 87(10), 71-74. doi:10.1002/ajh.23302.	3.47	

sickle cell disease AND trust AND quality of health care	<p>Trouvé 5, présélectionné 1:</p> <p>Haywood, C., Lanzkron, S., Ratanawongsa, N., Bediako, S.M., Lattimer, L., Powe, N.R., & Beach, M.C. (2010). The association of provider communication with trust among adults with sickle cell disease. <i>Journal of General Internal Medicine, 25</i>(6), 543-548. doi: 10.1007/s11606-009-1247-7.</p>	3.42	25.3.15
sickle cell disease AND coping skills	Trouvé 39, présélectionné 1		
sickle cell disease AND chronic pain	<p>Trouvé 5, présélectionné 1:</p> <p>Hollins, M., Stonerock, G.L., Kisaalita, N.R., Jones, S., Orringer, E., & Gil, K.M. (2012) Detecting the emergence of chronic pain in sickle cell disease. <i>Journal of Pain and Symptom Management, 43</i>(6), 1082-1093.</p>	2.73	
sickle cell disease AND pain AND quality of life	<p>Trouvé 20, préselectionné 2 :</p> <p>Van Beers, E.J., Van Tuijn, C.F., Nieuwkerk, P.T., Friederich, P.W., Vranken, J.H., & Biemond, B.J. (2007). Patient-controlled analgesia versus continuous infusion of morphine during vaso-occlusive crisis in sickle cell disease, a randomized controlled</p>	3.47	28.3.15

	trial. <i>American Journal of Hematology</i> , 82(11), 955-960.		
sickle cell disorder AND mcgill pain questionnaire	Trouvé 67, présélectionné 1		

Cochrane Library			
Descripteurs	Résultats de la recherche	Facteurs d'impact	Dates
Sickle cell AND pain management	Trouvé 11, présélectionné 1 : Anie, K.A., & Green, J. (2012). Psychological therapies for sickle cell disease and pain. <i>The Cochrane Library</i> , 2. DOI: 10.1002/14651858.CD001916.pub2.	5.93	22.4.15
Sickle cell disease AND intervention	Trouvé 21, présélectionné 1		

JBI			
Descripteurs	Résultats de la recherche	Facteurs d'impact	Dates
sickle cell disease AND pain control	Trouvé 4, présélectionné 0		8.5.15
sickle cell disease AND pain management	Trouvé 5, présélectionné 0		

Cinahl			
Descripteurs	Résultats de la recherche	Facteurs d'impact	Dates

Nous avons présélectionné beaucoup d'articles après avoir lu leur abstract. Par la suite, le facteur d'impact ou le niveau de preuve ne correspondait pas forcément à notre niveau d'articles demandé et avons effectué une deuxième sélection. Puis, nous avons lu les articles et nous sommes rendues compte que certains faisaient référence aux problèmes liés à la pathologie mais pas aux interventions. Quelques articles étaient centrés sur un outil et il était difficile de faire des liens. Nous avons fini par choisir onze articles correspondant à notre thématique avec les critères de qualité requis (Appendice B).

5. Synthèse des résultats et discussion

Les articles scientifiques que nous avons étudiés confirment le bien-fondé du but de ce travail et de la problématique. En effet, les études montrent que la douleur des patients souffrant de drépanocytose est souvent sous-traitée ; les patients hospitalisés rapportent devoir attendre trop longtemps avant de recevoir des antalgiques, ils sont soupçonnés d'exagérer l'intensité de leur douleur et/ou soupçonnés d'addiction à la morphine. Les soignants font preuve d'incompréhension et même d'attitude négative envers ces personnes (Maxwell & al., 1999; dans Lattimer & al., 2010). Les 86% des patients drépanocytaires trouvent que les soignants ne les impliquent pas assez dans les décisions à propos de leurs soins, que le personnel soignant leur donne des informations contradictoires (64%) et que le personnel soignant ne s'implique pas assez pour contrôler leur douleur (50%). Les patients trouvent que les réponses des infirmières aux questions des patients ne sont pas claires (56%), que les infirmières n'abordent pas des sujets comme la peur et l'anxiété (52%) et ne permettent pas aux patients de discuter de leurs préoccupations (61%). La moitié des patients souffrants de drépanocytose a rapporté ne pas être traité avec respect et dignité, et certains (36%) ont remarqué que les médecins parlent parfois comme si le patient n'était pas présent (Maxwell & al., 1999; dans Lattimer & al., 2010).

Face à ce grand nombre de problèmes concernant la prise en charge des patients drépanocytaires, nous allons tenter, dans ce chapitre, d'apporter des interventions basées sur les preuves scientifiques afin de guider les infirmières dans leur travail avec ces patients, ou pour le formuler à l'aide de la méthode PICOT; chez les patients drépanocytaires adultes (P), quelles sont les interventions infirmières (I) afin de diminuer leur douleur (O). Le premier aspect à considérer afin d'améliorer la prise en charge infirmière consiste en une bonne évaluation de la douleur. En effet, comment peut-on gérer et soulager la douleur si cette dernière n'est pas correctement évaluée et caractérisée?

5.1. Evaluation de la douleur

Il existe différents types de douleur. Il est généralement admis que la douleur drépanocytaire est épisodique et donc aiguë, car elle dépend des crises vaso-occlusives. Cependant, l'on parle aussi de douleurs chroniques dues à la drépanocytose. Il est alors nécessaire de définir s'il est possible que la douleur évolue d'un type à l'autre, quels sont les processus de cette évolution et de quelle manière évaluer le type de douleur dont souffrent les patients. Hollins et al. (2012) ont mesuré les signes précoces de douleur chronique, tels que l'hyperalgésie, la sommation temporelle augmentée, ou l'hypervigilance chez 22 adultes Afro-américains drépanocytaires. Leur but était de déterminer si des épisodes douloureux à répétition, comme ceux causés par les crises vaso-

occlusives, peuvent induire des changements dans les processus centraux qui sont des signes de douleur chronique. Les résultats montrent que la plupart des patients drépanocytaires souffrent de douleurs aiguës lors des crises et que ces douleurs restent épisodiques. Toutefois, les patients plus âgés et qui ont un historique d'épisodes très douloureux ressentent la douleur de manière plus intense et plus déplaisante que les patients plus jeunes (Hollins & al., 2012). Cela indique qu'ils évoluent vers des douleurs chroniques, peut-être à cause de l'ampleur des tissus nécrosés ou des changements dans le système nerveux central (Hollins & al., 2012). Les soignants doivent être capables de reconnaître ces signes afin d'apprécier l'évolution de la maladie. Une différence de genre est également à souligner; les femmes cotent la douleur plus haute, plus rapidement et comme plus déplaisante que les hommes, indépendamment des groupes patients/contrôles (Hollins & al., 2012). Ces résultats suggèrent que le ressenti de la douleur diffère d'un individu à l'autre et qu'il est dépendant de l'âge et du genre. Cela souligne l'importance de considérer la douleur du patient comme unique, de l'évaluer et de la traiter de manière individualisée. Dampier et al. (2012) ont comparé divers instruments d'évaluation de la douleur afin de trouver celui qui était le plus adapté à guider le traitement. Trente-huit adultes Afro-américains drépanocytaires hospitalisés ont évalué quotidiennement leur douleur à l'aide de plusieurs échelles. Il ressort que l'échelle visuelle analogique (EVA), bien que largement utilisée par les soignants, n'est pas la plus sensible

pour détecter les changements d'intensité de la douleur (Dampier & al., 2012). De plus, elle ne mesure qu'une seule dimension, ce qui réduit le vécu de la douleur du patient. Les méthodes d'évaluation telles que le Brief Pain Inventory (BPI) et le Memorial Pain Assessment Card (MPAC) semblent plus appropriées pour mesurer l'évolution de la douleur et l'efficacité des traitements (Dampier & al., 2012). Avec le BPI, les scores d'intensité de la douleur décroissent dans le temps, alors que les scores de soulagement induit par les traitements augmentent, ce qui reflète l'évolution de la crise drépanocytaire. Les scores des sous-tests de l'affectivité et de l'activité augmentent également dans le temps, de manière inversement proportionnelle à l'intensité de la douleur. Le BPI est donc un outil d'évaluation sensible, capable de détecter les variations de l'état des patients lors des crises vaso-occlusives (Dampier & al., 2012). Les résultats pour le MPAC sont assez similaires, quoiqu'encore plus fiables, que ceux du BPI (Dampier & al., 2012). En plus d'évaluer la douleur, cet instrument considère aussi d'autres dimensions, comme le soulagement et l'humeur, qui évoluent avec la réduction de la douleur.

Pour la pratique, il semble donc judicieux d'utiliser le BPI ou le MPAC afin d'apprécier de manière sensible les changements d'intensité de la douleur, l'efficacité des traitements et la résolution de la crise vaso-occlusive. Une évaluation précise par l'infirmière, ne tenant pas seulement compte de l'intensité mais également de la durée, du nombre de sites touchés et de la dimension

affective, la guidera dans ses interventions, ainsi que le médecin pour prescrire l'antalgique adapté.

5.2. Traitement antalgique

La morphine intra-veineuse est actuellement le traitement de choix lors de crises vaso-occlusives sévères. Cependant, il n'existe pas de consensus sur le mode d'administration ou le dosage. Sans rentrer dans le champ d'action du médecin, nous allons présenter quelques résultats de recherches actuelles sur le traitement de la douleur par la morphine intra-veineuse chez les patients drépanocytaires, car l'infirmière doit être au courant des différentes alternatives ainsi que ce que recommandent les preuves scientifiques à ce sujet.

Van Beers et al. (2007) ont comparé l'efficacité de la PCA (patient controlled analgesia avec des bolus de 0.01mg/kg à la demande) avec celle de la morphine en continu (0.03mg/kg/h) lors de crises vaso-occlusives. La douleur était mesurée quatre fois par jour alors que les effets secondaires de la morphine et les complications l'étaient quotidiennement. Les résultats montrent que les scores de douleur ne diffèrent pas entre les deux méthodes (Van Beers & al., 2007). Par contre, la consommation de morphine est significativement plus faible dans le "groupe PCA" que le "groupe continu", que ce soit pour la moyenne journalière ou la médiane des doses cumulées de toute la durée de la crise. De plus, on observe une réduction significative des nausées et de la

constipation durant le traitement chez le "groupe PCA" comparé au "groupe continu", relié à la différence de consommation de morphine. Les auteurs relèvent également une tendance non significative dans la réduction de la durée de l'hospitalisation de 3 jours chez le "groupe PCA". En résumé, les patients dont la douleur est traitée par PCA souffrent autant que ceux qui ont la morphine en continu, mais ils ont mal moins longtemps, consomment moins de morphine (5x moins par heure) et ont donc moins d'effets secondaires (Van Beers & al., 2007). Ces résultats sont partiellement en accord avec ceux de Dampier et al. (2012) qui prônent eux aussi l'utilisation de la PCA mais qui comparent encore deux stratégies de dosage; stratégie "low demand/high basal infusion" donne une amélioration plus grande et plus rapide de la douleur que la stratégie "high demand/low basal infusion". Hors, dans l'étude de Van Beers et al. (2007), il semble que leur protocole PCA soit plus proche du "high demand/low basal infusion". Toutefois, nous ne pouvons nous avancer davantage dans la comparaison de ces deux études sans les données précises des dosages utilisés. Pour la pratique infirmière, il semble important de retenir que l'analgésie par PCA est la plus profitable au patient en matière de confort, gestion des symptômes et durée de la douleur, mais qu'il faut continuer de se tenir informé des avancées de la recherche à propos des dosages des morphiniques.

Néanmoins, des instruments de mesure validés et des dosages d'antalgiques adaptés ne suffisent pas à ce que la douleur du patient soit correctement soulagée. Les aspects relationnels entre le patient et le soignant jouent aussi un rôle dans la qualité des soins, le bien-être du patient et le contrôle de sa douleur.

5.3. Attitude soignante et communication

D'anciennes études ont montré qu'une bonne communication entre le patient et son médecin a un effet positif sur la santé du patient (Kaplan & al., 1989; dans Lattimer & al., 2010), comme la compliance à ses thérapies et le rappel des informations données (Hall & al., 1988; dans Lattimer & al., 2010), mais surtout le soulagement des douleurs (Stewart & al., 1995; dans Lattimer & al., 2010). Les patients qui considèrent être impliqués dans leurs soins médicaux ont aussi plus d'assurance, ils se trouvent mieux compris, ont plus de contrôle sur leur maladie et déclarent une amélioration de leur santé générale (Brody & al., 1989; dans Lattimer & al., 2010). Cependant, ces données datent d'une vingtaine d'années et méritent d'être vérifiées dans le contexte et avec les moyens actuels.

Adegbola (2011) a étudié les relations entre la spiritualité, l'efficacité personnelle et la qualité de vie perçue chez les adultes souffrant de drépanocytose, car ces facteurs, de même que les capacités de coping,

permettent de gérer une maladie chronique ainsi que la douleur qu'elle engendre. Les résultats montrent que les individus qui ont un haut niveau de spiritualité et d'efficacité personnelle ont également reporté un haut niveau de qualité de vie. La spiritualité et l'efficacité personnelle expliquent plus de 50% de la variance de la qualité de vie. Ces trois variables sont également positivement corrélées entre elles, cela suggère qu'il y a une relation forte, positive et directe entre la spiritualité, l'efficacité personnelle et la qualité de vie (Adegbola, 2011). Dans leur pratique, les soignants doivent donc inclure la spiritualité et le sentiment d'efficacité personnelle dans leurs évaluations de la santé, leurs modèles de soins et leurs interventions. Concernant l'évaluation, cela peut se traduire par des questions telles que : « Qu'est-ce qui donne un sens ou un but à votre vie ? Comment gérez-vous votre maladie et vos activités de tous les jours ? ». La façon traditionnelle de concevoir l'humain comme un être bio-psycho-social devrait évoluer à un modèle bio-psycho-socio-spirituel (Adegbola, 2011).

Cependant, cette étude, si elle donne clairement des pistes aux soignants afin de promouvoir la qualité de vie chez leurs patients, n'a pas étudié si les douleurs s'en trouvaient amoindries. D'autres recherches sont nécessaires afin de déterminer l'effet de la spiritualité et du sentiment d'efficacité personnelle sur les douleurs éprouvées par le patient.

Elander et al. (2011), quant à eux, ont abordé un autre aspect de la relation soignant-soigné en mesurant les comportements négatifs et problématiques que les soignants ont parfois auprès des patients. Il s'agit de parler sur un ton négatif, être dominant verbalement, adopter un style de communication biomédical, porter moins d'attention au non-verbal, communiquer moins d'empathie, de politesse et d'informations,... Ces comportements ont été identifiés grâce à des indicateurs, tels des disputes entre le patient et le soignant par rapport à la douleur ou aux analgésiques, le patient accusé de mésusage de ses analgésiques, le patient utilisant d'autres analgésiques que ceux qui lui sont prescrits, le patient quittant l'hôpital brusquement ou contre avis médical,... Les résultats indiquent que 50 à 75% (dépendant des pays où la mesure a été prise) des patients rapportent des comportements négatifs de la part de leurs soignants (Elander & al., 2011). Les patients drépanocytaires hospitalisés pour des douleurs ne se sentent pas traités avec respect et confiance. Or, ces attitudes sont associées avec la satisfaction et la continuité des soins, l'adhérence aux traitements et des comportements de prévention et de promotion de la santé (Beach & al., 2005, dans Elander & al., 2011). A l'inverse, des attitudes négatives de la part des soignants sont associées au sous-traitement de la douleur (Haywood & al., 2009; dans Elander & al., 2011). Certains facteurs contextuels influencent négativement les comportements des soignants. Il s'agit des facteurs socio-culturels; comme le fait que le patient soit

sans assurance, ait des problèmes psycho-sociaux ou soit d'une ethnie différente, et des facteurs comportementaux; les stéréotypes des soignants, le racisme, un mauvais jugement par rapport au stress émotionnel que cause la douleur, une mauvaise perception par rapport à l'addiction du patient (Elander & al., 2011). Ces sont les aspects interpersonnels tels que la confiance et le respect qui doivent être améliorés afin que la douleur des patients drépanocytaires soit enfin soulagée.

Dans le même ordre d'idées, Haywood et al. (2010) ont fait l'hypothèse qu'une communication de faible qualité (jugée par le patient) sera associée avec une faible confiance du patient vis-à-vis du personnel médical. Effectivement, les patients drépanocytaires victimes d'une mauvaise communication de la part de leurs soignants ont une confiance plus faible face au personnel médical (Haywood & al., 2010). Un faible niveau de confiance est également associé à un plus grand nombre d'hospitalisations à cause de la douleur. Au contraire, plus la communication est jugée bonne, plus le patient reporte avoir confiance en son dispensaire de soin. Un haut score de confiance est associé avec moins d'hospitalisations et un fort optimisme. Une bonne communication est associée avec moins d'hospitalisations (Haywood & al., 2010). Étant donné que la majorité des patients drépanocytaires hospitalisés le sont à cause de la douleur, nous pouvons supposer qu'une communication de qualité, empreinte de respect et de confiance, et libérée des stéréotypes et des comportements négatifs, aura

un impact positif sur la douleur des patients.

Toutefois, l'association de ces facteurs n'a pas encore été clairement établie au niveau scientifique et de futures études sont nécessaires afin de confirmer notre hypothèse.

5.4. Interventions, enseignements et prévention

Dans une méta-analyse, Taylor et al. (2010) ont répertorié les facteurs aggravants et de soulagement de la douleur drépanocytaire. Les études qu'ils ont utilisées, certaines longitudinales, d'autres transversales, interrogeaient les patients à propos de différentes caractéristiques de leur douleur et les moyens utilisés pour gérer la crise vaso-occlusive. Les résultats montrent que le stress, l'effort physique, les émotions négatives et les températures extrêmes augmentent la douleur et les risques de crise, et sont donc à éviter. L'utilisation d'analgésiques est la principale stratégie de contrôle de la douleur. Néanmoins, il y a aussi des moyens non-médicamenteux; les massages, la relaxation, le fait de prier et d'aller à l'église, regarder la télévision et lire un livre, parler à des gens (Taylor & al., 2010). Ces actions font baisser la douleur ressentie de manière statistiquement significative. Par exemple, la douleur est cotée en moyenne à 9.6 (SD=0.80) avant le massage puis seulement à 2.8 (SD=0.75) après le massage (Taylor & al., 2010).

Ces résultats sont en accord avec ceux de Lemanek et al. (2009) qui ont observé une baisse significative de la douleur, ainsi que des scores de dépression et d'anxiété et une hausse du statut fonctionnel, chez des enfants ayant bénéficié de massages quotidiens pendant 30 jours, comparé au groupe contrôle. Bien qu'il s'agisse d'enfants et non d'adultes dans cette étude, nous pouvons suggérer, en lien avec les résultats de Taylor et al. (2010), que les massages sont efficaces contre la douleur indépendamment de l'âge.

Comme le décrivent Taylor et al. (2010) dans leur étude, les patients drépanocytaires utilisent de nombreux moyens non-médicamenteux pour contrôler leur douleur. C'est aussi ce qu'ont remarqué Thompson et Eriator (2014) qui ont montré que 92% des patients drépanocytaires ont recours aux médecines alternatives et complémentaires. La stratégie la plus utilisée est la prière, probablement parce que l'utilisation de la prière est courante dans la communauté afro-américaine, également chez les non-malades, afin de réduire le stress et gérer les problèmes de la vie courante (Thompson & Eriator, 2014). Néanmoins, les stratégies les plus efficaces sont les techniques de relaxation et les exercices de respiration (Thompson & Eriator, 2014).

L'infirmière ayant connaissance de ces résultats peut les utiliser dans ses enseignements aux patients en conseillant des stratégies dont l'efficacité a été prouvée. L'utilisation des médecines alternatives et complémentaires dans le contrôle de la douleur n'a pas encore été validée scientifiquement. En effet,

seuls 23% des patients remarquent un effet bénéfique de ces thérapies sur leurs douleurs (Thompson & Eriator, 2014). Cependant, elles présentent d'autres avantages; elles causent moins d'effets secondaires, prennent en compte la personne entière, et développent l'empowerment et le sentiment d'avoir du contrôle sur sa santé (Thompson & Eriator, 2014). Pour toutes ces raisons, il est pertinent que les infirmières proposent ces thérapies et les incluent aux côtés des traitements traditionnels. Bien sûr, il appartient ensuite au patient lui-même de choisir sa façon de contrôler sa douleur en fonction de ses croyances, ses valeurs, ses souhaits et de son âge. En effet, il a été démontré que l'âge de la personne influençait ses choix en matière de stratégie de coping pour la gestion de la douleur (Sanders & al., 2010). Les jeunes adultes pratiquent préférentiellement des coping actifs (ignorer la douleur, utiliser du froid ou du chaud, les massages) alors que les adultes plus âgés utilisent plus du coping passif (la prière et l'espoir), les deux groupes ne présentant aucune différence en terme de nombre de crises, visites aux urgences, admissions à l'hôpital, complications, intensité de la douleur,... Tant les jeunes adultes que les plus âgés utilisent aussi des stratégies spécifiques à la pathologie; boire beaucoup et se reposer (Sanders & al., 2010).

Ces résultats sont pertinents pour la pratique soignante car ils démontrent que l'âge des patients doit être pris en compte dans les conseils et les recommandations de l'infirmière. Dans ses enseignements, cette dernière peut

aussi insister sur l'importance des stratégies préventives, c'est à dire des conditions à éviter citées plus haut (Taylor & al., 2010), car la prévention de la douleur est déjà un moyen de la contrôler. Il apparaît donc, à la lumière de ces résultats, que l'infirmière joue un rôle complexe auprès des patients souffrants et drépanocytaires, et exigeant tant dans sa fonction autonome que médicodéléguée, et qu'il est important pour elle de s'informer des avancées des recherches et de se former afin de conserver des pratiques pertinentes. Par exemple, des infirmières formées à la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) peuvent utiliser leurs compétences aux bénéfices de leurs patients. Anie et Green (2012) ont démontré que la TCC réduit significativement la dimension affective de la douleur des patients drépanocytaires adultes et enfants, mais pas la dimension sensitive. Cette thérapie augmente également la confiance à gérer le quotidien et le locus de contrôle interne pour la gestion de la douleur (Anie & Green, 2012).

Comme nous l'avons présenté tout au long de ce travail, le champ d'interventions que peuvent mobiliser les infirmières pour aider les patients drépanocytaires est large et varié. Il regroupe l'évaluation de la douleur à l'aide d'outils standardisés, les traitements antalgiques basés sur les preuves médicales, une attitude empreinte d'empathie, de confiance et de compréhension à l'égard du patient menant à une communication de qualité, et

enfin des interventions et des enseignements sur les stratégies de coping de la douleur. Cependant, certaines de ces stratégies issues de la pratiques ou du vécu des patients telles que l'application de chaleur sur la zone douloureuse, l'administration d'oxygène, les régimes riches en protéines et en fibres, l'hydratation, les thérapies de distraction comme regarder la télévision ou écouter de la musique (Brown, 2012), ainsi que les thérapies issues des médecines alternatives et complémentaires, comme les techniques de relaxation, la phytothérapie, l'hypnose, l'acuponcture et la prière (Sickle Cell Society, 2008) constituent des pistes intéressantes mais n'ont malheureusement pas encore fait l'objet d'études scientifiques fiables que nous pourrions présenter dans ce travail et nécessitent encore d'être confirmées scientifiquement. Les recherches futures confirmeront ou infirmeront la pertinence de ces stratégies. En attendant ces résultats, et en espérant qu'elles se tiennent informées des avancées de la recherche, les infirmières soucieuses de prodiguer des soins adaptés ont déjà un large éventail d'interventions et d'attitudes à adopter, comme nous l'avons présenté dans ce travail.

6. Conclusion

Ce travail apporte un aperçu actuel et pertinent de la prise en charge infirmière de la douleur des patients drépanocytaires et peut être consulté par tout soignant désireux de s'informer de cette pathologie et d'améliorer ses compétences auprès de ces patients. Notre question de recherche portait sur les interventions que les infirmières peuvent pratiquer ou enseigner aux patients afin de les aider à gérer leur douleur. Les résultats montrent que le contrôle de la douleur s'opère sur plusieurs plans. Tout d'abord, l'infirmière doit s'assurer de bien comprendre les caractéristiques de la douleur de son patient. En effet, Hollins et al. (2012) ont montré que si la plupart des patients drépanocytaires présentaient des douleurs aiguës et épisodiques, certains évoluaient vers des douleurs chroniques. Les sensations ressenties, le vécu des douleurs et le genre doivent donc être pris en considération. Ensuite, il importe d'évaluer la douleur à l'aide d'outils adaptés. Comme l'ont démontré Dampier et al. (2012), les échelles comprenant plusieurs dimensions de la douleur, tels le Brief Pain Inventory ou le Memorial Pain Assessment Card, sont plus sensibles et représentatives de l'évolution de l'état du patient que l'Echelle Visuelle Analogique, bien que plus fréquemment utilisée dans la pratique. Une fois que la douleur est correctement caractérisée et évaluée, un traitement antalgique peut être proposé. Bien que les douleurs de faibles intensités soient traitées à domicile avec des antalgiques non morphiniques, la prise en charge hospitalière des douleurs modérées à

sévères consiste principalement en l'administration d'opiacés. Van Beers et al. (2007) ont montré que la morphine par PCA permettaient de réduire la durée de l'hospitalisation, la consommation de morphine ainsi que les effets secondaires, ce qui constituent un net avantage en terme de qualité de vie du patient.

Dans un champ différent mais tout aussi important, Elander et al. (2011) ont identifié que les comportements négatifs et les attitudes défavorables à l'égard des patients favorisaient le sous-traitement de la douleur et que les soignants devaient améliorer leur confiance et leur respect pour les patients. En effet, la confiance et une communication de qualité sont associées à moins d'hospitalisations (Haywood & al., 2010), ce qui suggère une réduction de la douleur. Toujours dans les interactions avec les patients, Adegbola (2011) a souligné l'importance de considérer la spiritualité et le sentiment d'efficacité personnelle du patient, car cela influence positivement sa qualité de vie.

Enfin, les infirmières peuvent mettre en place des interventions et enseigner des stratégies de coping de la douleur pour aider leurs patients à gérer leur douleur à domicile. Les massages semblent être un moyen efficace pour réduire la douleur (Lemanek & al., 2009; Taylor & al., 2010), de même que les techniques de relaxation et les exercices de respiration (Thompson & Eriator, 2014), les techniques cognitivo-comportementales (Anie & Green, 2012), ainsi que le repos et une bonne hydratation (Sanders & al., 2010). Cependant, nombre de stratégies, telles la lecture, la prière, le fait d'aller à l'église, de

regarder la télévision et de se confier sont couramment pratiquées par les patients bien que non validées scientifiquement. Enfin, le choix de ces stratégies semble être dépendant de l'âge du patient, qui doit être pris en compte par les infirmières lors de leurs enseignements. Ces résultats présentent donc des interventions aussi diverses que variées et font office de recommandations pour la pratique.

Bien que se voulant large et complet, ce travail comporte toutefois certaines limites. La drépanocytose a jusqu'à présent été largement étudiée par les biologistes, qui ont expliqué son mode de transmission par les gènes, et par les médecins, qui ont étudié ses symptômes et ses complications. Toutefois, le sujet est encore peu abordé du point de vue des actions infirmières. Dans ce sens, ce travail se veut un peu novateur. Cela consiste néanmoins en un désavantage dans le sens que nous avons été confrontées au manque de résultats probants publiés, ce qui fait que ce travail présente beaucoup d'hypothèses encore en suspens.

Nous espérons donc que les recherches à ce sujet vont se poursuivre. Nous recommandons d'utiliser un design transversal et de comparer des groupes pratiquant des coping différents, par exemple un "groupe relaxation" versus un "groupe acupuncture" versus un "groupe application de chaleur" et bien sûr un groupe contrôle. Les groupes devant être comparables au niveau de l'âge et du genre. Tous ces individus recevraient leur traitement de la part de

professionnels qualifiés et coterait leur douleur tous les jours. Ainsi, nous bénéficierions de données fiables que nous pourrions utiliser et diffuser dans notre pratique afin de contrôler enfin les douleurs des patients souffrants de drépanocytose.

7. Références

- Adegbola, M. (2011). Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. *Southern Online Journal of Nursing Research, 11*(1), 1-16.
- Anie, K.A., & Green, J. (2012). Psychological therapies for sickle cell disease and pain. *The Cochrane Library, 2*. DOI: 10.1002/14651858.CD001916.pub2.
- Brown, M. (2012). Managing the acutely ill adult with sickle cell disease. *British Journal of Nursing, 21*(2), 90-96.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in nursing science, 1*(1), 13-24.
- Cella, D.F. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management, 9*(3), 186-192.
- Choteau, B. (s.d.). *La souffrance totale des personnes en fin de vie* (Cours). Equipe mobile de soins palliatifs UCL de Mont-Godinne. Repéré à https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/ebim/documents/LA_SOUFFRANCE_TOTALE.pdf
- Choudja, C.J. (2012). Les enfants avec une drépanocytose – un mémento pour le pédiatre. *Paediatrica, 23*(5), 16-19.
- Dampier, C.D., Wager, C.G., Harrison, R., Hsu, L.L., Minniti, C.P., Smith, W.R., &

the Investigators of the Sickle Cell Disease Clinical Research Network (SCDCRN). (2012). Impact of PCA strategies on pain intensity et fonctional assessment measures in adults with sickle cell disease during hospitalized vaso-occlusive episodes. *American Journal of Hematology*, *87*(10), 71-74. doi:10.1002/ajh.23302.

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E.S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management, *Journal of Advanced Nursing*, *33*(5).

Eicher, M., Delmas, p., Cohen, C., Baeriswyl, & Viens Python, N. (2013). Version française de la théorie de gestion des symptômes et son application. *Recherche en soins infirmiers*, *112*, 14-25.

Elander, J., Beach, M.C., Haywood, C. (2011). Respect, trust, and the management of sickle cell disease pain in hospital: comparative analysis of concern-raising behaviors, preliminary model, and agenda for international collaborative research to inform practice. *Ethnicity and Health*, *16*(4-5), 405-421. doi: 10.1080/13557858.2011.555520.

Fortin, M.F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Éducation.

- Froté, Y. (2011). *Sentiment d'impuissance et coping de l'aidant familial lors de l'hospitalisation du proche en milieu de soins aigus: Etude descriptive corrélationnelle*. (Mémoire de Master ès Sciences en sciences infirmières). Université de Lausanne et Haute Ecole spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne, Suisse.
- Gagné, L., (2013). *Etude des modes de développement et d'utilisation du savoir infirmier* (Cours). HESAV, Lausanne.
- Giannotti, A. (2011). *La drépanocytose c'est quoi?* (Brochure). Paris: URACA.
- Gernet, S. (2010). *Perception et représentation de la drépanocytose: Enquête auprès de 26 familles suivies au CHU de Bordeaux* (Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur de médecine). Université de Bordeaux, Bordeaux.
- Haywood, C., Lanzkron, S., Ratanawongsa, N., Bediako, S.M., Lattimer, L., Powe, N.R., & Beach, M.C. (2010). The association of provider communication with trust among adults with sickle cell disease. *Journal of General Internal Medicine*, 25(6), 543-548. doi: 10.1007/s11606-009-1247 - 7.
- Hollins, M., Stonerock, G.L., Kisaalita, N.R., Jones, S., Orringer, E., & Gil, K.M. (2012). Detecting the emergence of chronic pain in sickle cell disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), 1082-1093.

- Humphreys, J., Lee, K., Carrieri-Kohlman, V., Puntillo, K., Faucett, J., Janson, S., Aouizerat, B., Donesky-Cuenco, D., the UCSF School of Nursing Symptom Management Faculty Group. (2008). *A middle range theory of symptom management*. New-York. Smith & Liehr.
- Lattimer, L., Haywood, C., Lanzkron, S., Ratanawongsa, N., Bediako, S.M., & Beach, M.C. (2010). Problematic hospital experiences among adult patients with sickle cell disease. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved, 21*(4), 1114-1123. doi:10.1353/hpu.2010.0940.
- Lemanek, K.L., Ranalli, M., & Lukens, C. (2009). A randomized controlled trial of massage therapy in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(10), 1091-1096.
- Office Québécois de la langue française. (2012). Le grand dictionnaire terminologique. Repéré à <http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/index.aspx>
- Pack-Mabien, A., & Haynes, J. (2009). A primary care provider's guide to preventive and acute care management of adults and children with sickle cell disease. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 21*, 250–257.
- Peplau, H.E. (1994). Quality of Life: An Interpersonal Perspective. *Nursing Science Quarterly, 7*(1), 10-15.
- Sanders, K.A., Labott, S.M., Molokie, R., Shelby, S.R., & Desimone, J. (2010).

- Pain, coping and health care utilisation in younger and older adults with sickle cell disease. *Journal of Health Psychology*, 15(1), 131-137.
- Sickle Cell Society. (2008). *Standards for the Clinical Care of Adults with Sickle Cell Disease in the UK*. London: Sickle Cell Society.
- Smeltzer, S.C., & Bare, B.G. (2011). *Brunner & Suddarth's soins infirmiers en médecine et chirurgie*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stanley, M., & Gauntlett-Beare, P. (2005). *Soins infirmiers en gériatrie: Vieillesse normale et pathologique*. Bruxelles: De Boeck.
- Taylor, L.E.V., Stotts, N.A., Humphreys, J., Treadwell, M.J., & Miaskowski, C. (2010). A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(3), 416-435.
- Thompson, W.E., & Eriator, I. (2014). Pain control in sickle cell disease patients: Use of complementary alternative medicine. *Pain Medicine*, 15, 241-246.
- Van Beers, E.J., Van Tuijn, C.F., Nieuwkerk, P.T., Friederich, P.W., Vranken, J.H., & Biemond, B.J. (2007). Patient-controlled analgesia versus continuous infusion of morphine during vaso-occlusive crisis in sickle cell disease, a randomized controlled trial. *American Journal of Hematology*, 82(11), 955-960.

Appendices

Appendice A: Illustrations

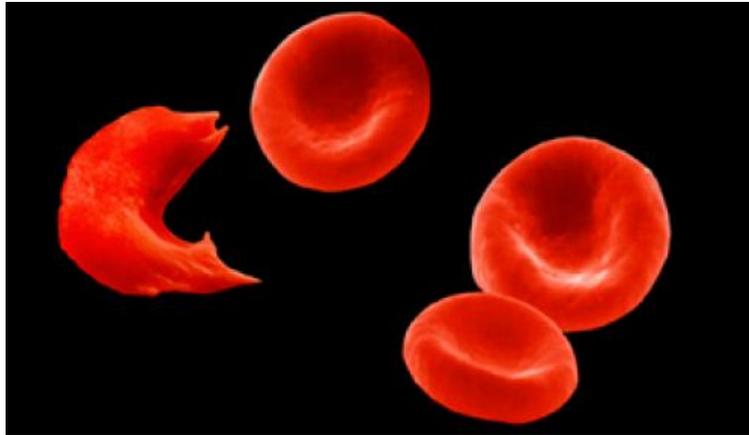


Figure 1. Un globule rouge falciforme (à gauche) et trois globules sains.

www.futura-sciences.com

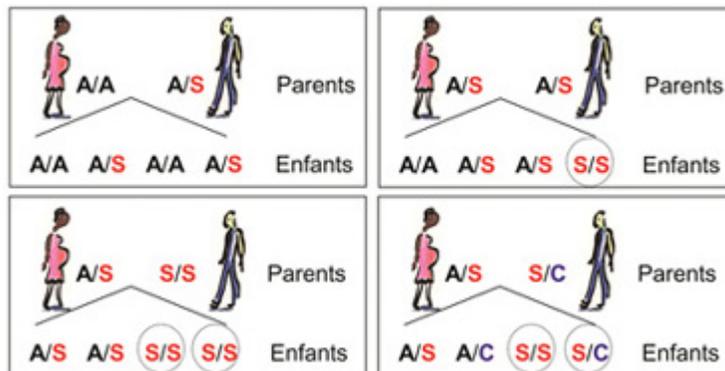


Figure 2. Transmission de l'allèle S chez les enfants selon différents génotypes des parents.

www.drepavie.com

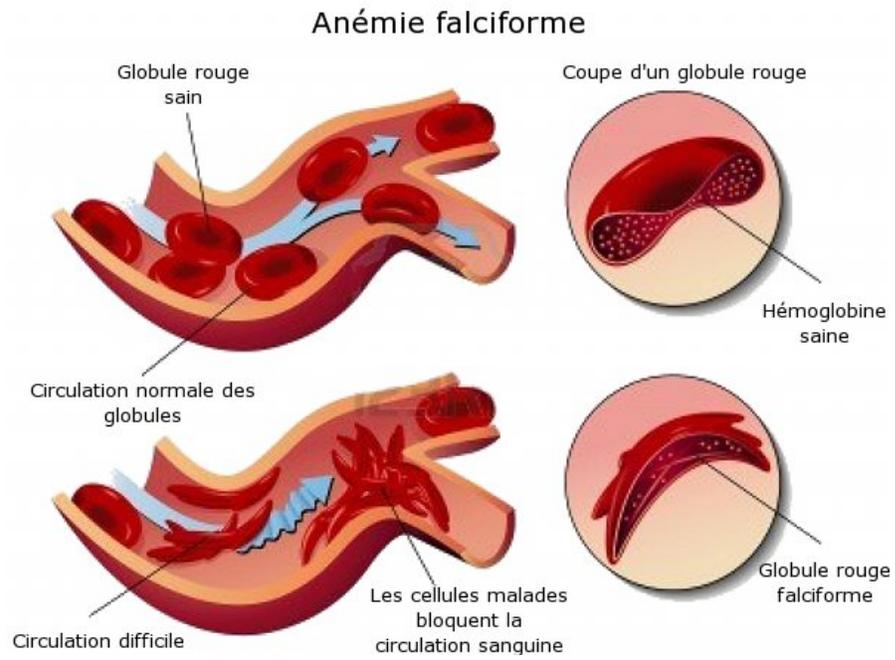


Figure 3. Les globules sains circulent bien dans les vaisseaux (en haut) alors que les globules falciformes forment des thrombus qui bloquent la circulation sanguine (en bas).

Appendice B: Grilles d'analyse des articles d'après Fortin (2010)

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	<p>Dampier, C.D., Wager, C.G., Harrison, R., Hsu, L.L., Minniti, C.P., Smith, W.R., & the Investigators of the Sickle Cell Disease Clinical Research Network (SCDCRN). (2012). Impact of PCA strategies on pain intensity et fonctional assesment measures in adults with sickle cell disease during hospitalized vaso-occlusive episodes. <i>American Journal of Hematology</i>, 87(10), 71-74. doi:10.1002/ajh.23302.</p> <p>Le titre précise la population étudiée (adults with sickle cell disease) ainsi que les 2 concepts clefs de la recherche (PCA strategies on pain intensity et fonctional assesment measures).</p>
Résumé	Le résumé synthétise les grandes lignes de la recherche (introduction, méthode, résultats, discussion).
Type d'article mots clefs	Recherche, niveau de preuve 2 sickle cell disease; pain; longitudinal models
Introduction	
Problème de recherche	<p>On observe des difficultés à objectiver une réduction de la douleur par les traitements durant les hospitalisations. Deux objectifs en découlent; mieux gérer les analgésiques et mieux évaluer la douleur. Les études antérieures utilisent des instruments qui ne tiennent pas compte des variations de la douleur dans la même journée (within-day) ou recrutent des patients hospitalisés pendant longtemps justement parce que leur douleur ne s'améliore pas, alors que les patients dont la douleur est vite soulagée rentrent chez eux et ne sont pas pris dans les études.</p> <p>Cette thématique est importante pour la discipline infirmière qui a besoin de pratique fondée sur des preuves pour évaluer correctement et gérer la douleur des patients.</p>
Recension des écrits	Les études cités sont récentes et de sources primaires, mais présentées pour leurs limitations afin de mettre en valeur la présente étude.

Cadre de la recherche	Les concepts (gestion et évaluation de la douleur) ne sont pas développés et le cadre théorique est pauvre.
But, question de recherche, hypothèses	But: Trouver une meilleure méthode pour évaluer et traiter la douleur des patients SCD hospitalisés, en comparant divers instruments d'évaluation de la douleur et 2 stratégies de dosage des opioïdes par PCA. La question et les hypothèses de recherche ne sont pas formulées.
Méthode	
Population et échantillon	38 adultes entre 18 et 52ans et 14 enfants entre 10 et 18ans, Africain-américains, de phénotype SS, en parts presque égales d'hommes et de femmes ont été recrutés dans 31 cliniques des USA et séparés en 2 groupes; stratégie "low demand/high basal infusion" et stratégie "high demand/low basal infusion".
Considérations éthiques	Ne sont pas mentionnées dans l'article.
Devis de recherche	Le desing est mixte. Il correspond aux buts de la recherche; Essai contrôlé et randomisé qui compare 2 thérapies par opioïdes en PCA ("low demand/high basal infusion" et stratégie "high demand/low basal infusion"). C'est une étude transversale qui mesure les différences inter-groupes sur la douleur. Plus étude longitudinale de la douleur pour comparer les 3 outils de mesure (cette fois tous les sujets font toutes les conditions, on mesure les différences intra-groupes).
Méthode de collecte des données et validité	3 instruments d'évaluation de la douleur repris et déjà validés; Visual Analogic Scale, Brief Pain Inventory et Memorial Pain Assessment Card.
Conduite de la recherche	L'article n'aborde pas cette partie de la recherche mais cite une publication antérieure de laquelle le protocole serait repris.
Analyse des données	L'article n'aborde pas cette partie de la recherche mais cite une publication antérieure de laquelle les méthodes d'analyse statistiques seraient reprises.

Résultats	
Présentation des résultats	<p>La VAS donne une différence significative entre les traitements, de même que le BPI et le MPAC. Le BPI montre que les scores de "pire douleur" sont plus élevés que les scores "douleur moyenne", eux-mêmes plus élevés que les scores de "douleur la plus faible". En moyenne, l'intensité de la douleur a décliné dans le temps, de pair avec l'augmentation du score de soulagement (grâce aux médicaments) dans le temps (cela reflète le schéma classique d'évolution pour la SCD). Les scores des sous-échelles de l'affectivité et de l'activité ont augmenté avec la réduction de l'intensité de la douleur.</p> <p>Pour le dosage des opioïdes par PCA, la stratégie "low demand/high basal infusion" donne une amélioration plus grande et plus rapide de la douleur que la stratégie "high demand/low basal infusion".</p> <p>Le seuil de significativité a été fixé à .01.</p>
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>Les méthodes d'évaluation de la douleur telles que le MPAC et le BPI sont mieux appropriées pour évaluer la douleur que la VAS. Le BPI est un outil d'évaluation sensible, capable de détecter les variations de l'état des patients lors des crises vaso-occlusives.</p> <p>Comme le design est mixte, le nombre de participants pour obtenir une bonne puissance statistique n'est pas le même pour les 2 types d'analyse. Besoin d'une réplication pour confirmer les résultats de l'étude transversale.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les recherches futures, si elles refont une analyse longitudinale de la douleur, peuvent réduire le nombre de sujets à recruter et améliorer ainsi la puissance statistique.</p> <p>Les résultats de cette étude sont très intéressants et vont permettre aux soignants de choisir la bonne échelle de mesure afin d'évaluer les différentes dimensions de la douleur. Quant au dosage des opioïdes en PCA, il en sera du rôle infirmier de conseiller au médecin la stratégie la plus efficace basée sur les preuves.</p>

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	Hollins, M., Stonerock, G.L., Kisaalita, N.R., Jones, S., Orringer, E., & Gil, K.M. (2012) Detecting the emergence of chronic pain in sickle cell disease. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 43(6), 1082-1093. Le concept (douleur chronique) et la population (patients SCD) sont nommés. Par contre, il ne précise pas qu'il s'agit d'adultes, bien que cela soit le cas (voir plus loin).
Résumé	Le résumé est scindé en 5 parties (contexte, objectifs, méthode, résultats et conclusion) et il reprend les points principaux de la recherche.
Type d'article	Recherche, niveau de preuve 2
Mots clefs	Chronic pain; sickle cell disease; hyperalgesia; temporal summation; catastrophizing
Introduction	
Problème de recherche	Chez les patients SCD, la douleur est épisodique, cependant on ne sait pas si et comment elle évolue en douleur chronique, caractérisée par des processus nociceptifs perturbés. C'est une thématique actuelle et pertinente pour la discipline infirmière, car il faut savoir de quel type de douleur souffre le patient afin de pouvoir la traiter,
Recension des écrits	Des recherches antérieures sont citées, qui donnent des informations sur la caractérisation des douleurs chroniques dans d'autres maladies, ou sur les caractéristique de la douleur chez les patients SCD. Cependant, peu d'études ont mesuré la réponse du patient aux stimuli douloureux. La présente recherche s'inscrit donc le contexte actuel des connaissances.
Cadre de la recherche	Le concept est la douleur, cependant il est peu définit. L'introduction se centre sur la justification de l'étude dans le contexte actuel, les signes de la douleur chronique et les buts de l'étude.
But, question de recherche, hypothèses	But: Déterminer les patients SCD adultes, qui ont des douleurs épisodiques, montrent des signes précoces de douleur chronique, tels l'hyperalgésie, la sommation temporelle augmentée, ou

	<p>l'hypervigilance.</p> <p>Est-ce que des épisodes douloureux à répétition, comme ceux de la SCD, peuvent induire des changements dans les processus centraux, qui sont des signes de douleur chronique?</p>
Méthode	
Population et échantillon	22 SCD patients, recrutés à la sickle cell clinique de l'Université de Caroline du Nord, et 52 sujets contrôles, recrutés par des flyers sur le campus. Tous sont Africain-Américains et ont entre 18 et 54 ans.
Considérations éthiques	<p>La recherche a été approuvée par le UNC Biomedical Institutional Review Board. Consentement éclairé pour tous les participants. Ces derniers étaient informés qu'ils pouvaient interrompre l'expérimentation à tous moments. Afin d'éviter de causer des douleurs sévères, la session prenait fin si un participant cotait la douleur à plus de 7,5.</p> <p>Les patients ont pris leurs analgésiques habituels pendant les sessions, afin d'éviter que leurs douleurs ne soient trop fortes.</p>
Devis de recherche	Comparaison de 2 groupes indépendants - analyse transversale + comparaison groupe patient baseline vs. pain episode - analyse longitudinale.
Méthode de collecte des données et validité	<p>Echelles de 0-10 pour coter l'intensité de la douleur et son caractère dérangent (unpleasantness). Permet aussi de mesurer la somation temporelle de la douleur.</p> <p>Fear of Pain Questionnaire III (FOP) mesure la peur d'avoir mal.</p> <p>Pennebaker Inventory of Limbic Languidness (PILL) mesure l'hypervigilance.</p> <p>Pain Catastrophizing Scale (PCS) mesure les pensées et sentiments négatifs par rapport à la douleur.</p>
Conduite de la recherche	Durant 2 sessions, les participants reçoivent des stimuli nociceptifs pendant 3 minutes sous forme de pression continue sur un doigt (à l'aide d'un appareil spécial). Toutes les 20 secondes, ils doivent coter l'intensité de la douleur et son caractère dérangent (unpleasantness). Ensuite, ils ont fait une tâche de discrimination de l'intensité de la douleur entre 2 stimuli douloureux d'intensité différente; le sujet devait dire si le stimulus

	<p>était plus fort ou plus faible que le précédent.</p> <p>La 2ème session des patients se déroule durant une crise vaso-occlusive, afin qu'ils aient déjà une base douloureuse.</p>
Analyse des données	<p>Les différents tests statistiques sont clairement décrits; modèle de régression multiple qui permet d'éliminer certains biais dus aux multiples informations données par la même variable, paired t-test pour voir s'il y a un effet d'ordre.</p>
Résultats	
Présentation des résultats	<p>Pas de différence significative entre patients et contrôles pour coter la douleur et pour la sommation temporelle. Mais douleurs plus intenses et plus déplaisantes chez les patients les plus âgés. De même, ceux qui reportent des épisodes très douloureux ont une sommation temporelle de l'unpleasantness plus rapide. Les patients sont plus hypervigilants que les contrôles. Les patients ont plus de pensées et sentiments négatifs par rapport à la douleur lorsqu'ils souffrent vs. pendant la baseline. Les femmes cotent la douleur plus haute, plus rapidement et plus déplaisante que les hommes, indépendamment des groupes patients/contrôles.</p>
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>La plupart des patient SCD ont des douleurs aiguës lors des crises, mais ces douleurs restent épisodiques. Les patients plus âgés et qui ont un historique d'épisodes très douloureux évoluent vers des douleurs chroniques, peut-être à cause de l'ampleur des tissus nécrosés ou des changement dans le système nerveux central.</p> <p>Ces résultats sont en accord avec les hypothèses d'autres auteurs.</p> <p>Limitations: pas de contrôle des analgésiques pris par les patients avant les sessions. Pas d'analyse génétique du groupe contrôle pour savoir s'ils étaient hétérozygotes (SC), car on ne sait pas si le "sickle cell trait" a un impact sur le traitement des informations nociceptives.</p>
Conséquences et	<p>Dans la pratique, les soignants doivent tenir compte du fait que les patients sont capables de communiquer leur douleur de</p>

recommandat ions	manière précise et correcte, même durant une crise. Il est donc important de les croire et d'administrer des analgésiques adaptés. Des signes précoces des processus nociceptifs perturbés doivent guider les soignants dans l'évaluation de la progression de la maladie.
---------------------	--

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	Adegbola, M. (2011). Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. <i>Southern Online Journal of Nursing Research</i> , 11(1), 1-16. Le titre précise les concepts clefs (spiritualité, efficacité personnelle et qualité de vie) et la population étudiée (adultes SCD).
Résumé	Le résumé synthétise les grandes lignes de la recherche (introduction, méthode, résultats, discussion).
Type d'article Mots clefs	Recherche, niveau de preuve 2. Spirituality; holistic; sickle cell disease; self-efficacy; quality of life; chronic illness
Introduction	
Problème de recherche	Les personnes souffrants de SCD reportent des douleurs chroniques, un bas niveau d'efficacité personnelle, des capacités de coping inefficaces et une faible qualité de vie. Hors ces facteurs permettent de gérer une maladie chronique ainsi que la douleur qu'elle engendre. C'est donc une thématique actuelle qui prend tout son sens pour la discipline infirmière.
Recension des écrits	Les études présentées font l'état des lieux des connaissances de le domaines et justifie la recherche.
Cadre de la recherche	Les 3 concepts suivant sont présentés: La spiritualité est définie comme une synthèse personnelle des croyances et de la conception de la vie qui influence la vision de l'humain et de la santé.

	<p>L'efficacité personnelle est la croyance d'être capable de qqch, p.ex. de gérer ses symptômes jour après jour.</p> <p>La qualité de vie est l'interprétation personnelle des événements de vie et la perception de son bien-être.</p>
But, question de recherche, hypothèses	<p>But: étudier les relation entre la spiritualité, l'efficacité personnelle et la qualité de vie perçue chez les adultes souffrant de SCD.</p> <p>Hypothèses d'une relation positive entre la spiritualité et la qualité de vie, entre le sentiment d'efficacité personnelle et la qualité de vie, entre la spiritualité et l'efficacité personnelle, et que la spiritualité et l'efficacité personnelle influencent positivement la qualité de vie.</p>
Méthode	
Population et échantillon	<p>90 sujets atteints de drépanocytose, âgés d'au moins 18 ans, et capables de lire et d'écrire en anglais.</p> <p>L'échantillon semble représentatif et correspond aux échantillons des autres études en terme de proportion de genre, génotype et niveau éducatif.</p>
Considérations éthiques	L'anonymat a été garanti par rapport aux réponses aux questionnaires.
Devis de recherche	Design descriptif corrélational sur un seul groupe
Méthode de collecte des données et validité	<p>L'étude a utilisé trois questionnaires :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) mesure la spiritualité. 2. The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES) mesure l'auto-efficacité. 3. The Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) mesure la qualité de vie. <p>Tous ces questionnaires ont été validés dans d'autres études.</p>
Conduite de la recherche	Le sondage a été effectué sur le WEB et par voie postale.
Analyse des	Les données récoltées ont été analysées avec le coefficient de

données	Pearson (corrélation) avec le seuil de significativité à .05.
Résultats	
Présentation des résultats	Les résultats montrent que les individus qui ont un haut niveau de spiritualité et d'efficacité personnelle ont également reporté un haut niveau de qualité de vie. La spiritualité et l'efficacité personnelle expliquent plus de 50% de la variance de la qualité de vie. Les 3 variables sont également positivement corrélées entre elles, cela suggère qu'il y a une relation forte, positive et directe entre la spiritualité, l'efficacité personnelle et la qualité de vie.
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>Dans leur pratique, les soignants doivent donc inclure la spiritualité et le sentiment d'efficacité personnelle dans leurs évaluations de la santé, leurs modèles de soins et leurs interventions. Concernant l'évaluation, cela peut se traduire par des phrases telles que : « Qu'est-ce qui donne un sens ou un but à votre vie ? Comment gérez-vous votre maladie et vos activités de tous les jours ? ». La façon traditionnelle de concevoir l'humain comme un être bio-psycho-social devrait évoluer à un modèle bio-psycho-socio-spirituel.</p> <p>Ces interprétations sont en accord avec celles d'études antérieures. Cette recherche comporte cependant certaines limitations, telles que le fait que les participants ont répondu aux questionnaires concernant les 7 derniers jours en une fois, ce qui peut amener des biais à cause du rappel, ou le fait que les variables ont été mesurées à un moment donné mais il n'y a pas de mesure des variables dans le temps.</p>
Conséquences et recommandations	Les auteurs recommandent d'inclure ces variables dans les évaluations et interventions des soignants, ainsi que d'utiliser le modèle bio-psycho-socio-spirituel.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)

Titre	Haywood, C., Lanzkron, S., Ratanawongsa, N., Bediako, S.M.,
-------	---

	<p>Lattimer, L., Powe, N.R., & Beach, M.C. (2010). The association of provider communication with trust among adults with sickle cell disease. <i>Journal of General Internal Medicine</i>, 25(6), 543-548. doi: 10.1007/s11606-009-1247-7.</p> <p>Le titre précise les concepts clefs (communication et respect) et la population étudiée (adultes SCD).</p>
Résumé	Le résumé synthétise les grandes lignes de la recherche (contexte, objectif, design, participants, mesures, résultats, conclusion).
Type d'article	Recherche/source primaire
Mots clefs	sickle cell disease, trust, quality of healthcare
Introduction	
Problème de recherche	Les patients SCD reportent de pauvres expériences interpersonnelles et une communication pauvre avec leurs soignants. Des cas de manque de confiance de la part du soignant, manque de prise en compte de l'avis du patient, stigmatisation et négligence des besoins ont fréquemment été reportés. Il n'est pas connu si cela affecte la confiance que le patient a en ses soignants.
Recension des écrits	Les recherches antérieures citées sont tous dans la thématique et soutiennent le but de cette étude.
Cadre de la recherche	La confiance est le concept principal. Elle est définie comme la caractéristique centrale de la relation entre le patient et son soignant. La confiance est associée à la qualité de la relation, la satisfaction des soins, la continuité et l'adhérence aux thérapies et une meilleure perception de sa santé.
But, question de recherche, hypothèses	But: Mesurer la confiance des patients envers leurs soignants. Hypothèse: Une communication de faible qualité (jugée par le patient) sera associée avec une faible confiance que ce dernier a en le personnel médical.
Méthode	
Population et échantillon	95 adultes Afro-Américains atteints de SCD et soignés dans un centre médical académique urbain des USA; service d'hématologie, service des urgences et admissions.

Considérations éthiques	Consentement éclairé. Approbation de la procédure par le comité du centre académique médical.
Devis de recherche	Etude transversale, Variable dépendante: confiance, Variable indépendante invoquée: communication Des variables de contrôles ont été incluses dans les analyses afin de contrôler que l'effet viennent bien de la VI; âge, genre, niveau éducatif, revenu, statut par rapport à l'emploi, comorbidités, nombre annuel d'hospitalisations, optimisme et locus de contrôle.
Méthode de collecte des données et validité	4 questionnaires: The four-item Provider Communication Subscale from the Consumer Assessment of Healthcare Plans → Mesure la communication. The five-item Wake Forest Trust in the Medical Profession Scale → Mesure la confiance. Life Orientation Test-Revised → Mesure les attentes positives sur le futur. Multidimensional Health Locus of Control subscales → Mesure à quel point la personne pense que sa santé dépend de ses propres actions, la chance, ou par les professionnels de la santé. Ces questionnaires ont été validés par d'autres études.
Conduite de la recherche	5 jours après leur hospitalisation, les patients ont eu un entretien de 15 minutes durant lequel ils ont rempli les questionnaires. L'entretien a été mené par un membre de l'équipe de recherche spécifiquement entraîné. Les informations sur le statut de santé ont été extraites des dossiers des patients.
Analyse des données	Pour les associations bivariées: corrélation de Pearson, test du chi-carré, t-test et one-way ANOVA. Pour les associations indépendantes (confiance et communication): modèle de régression linéaire multiple. Seuil de la significativité à .05.
Résultats	
Présentation des résultats	Plus la communication est jugé bonne, plus le patient reporte avoir confiance en son dispensaire de soin. Un haut score de confiance est associé avec moins d'hospitalisation, un fort optimisme, un fort locus de contrôle interne et un locus de contrôle externe orienté

	vers les soignants. Une bonne communication est associée avec moins d'hospitalisation (généralement, hospitalisation à cause de la douleur, donc réduction de la douleur?). A l'inverse, plus le nombre d'hospitalisations à cause de la douleur est élevé, moins il y a de confiance.
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>Les patients SCD victimes d'une mauvaise communication de la part de leurs soignants auront une confiance plus faible en le personnel médical. La perception des patients sur la qualité de leurs soins a un impact significatif sur leur confiance dans le monde médical, indépendamment de leurs caractéristiques démographiques, cliniques ou comportementales.</p> <p>Ces résultats sont en accord avec une étude qualitative sur le même sujet et avec d'autres études étudiant le lien entre la confiance et la communication dans d'autres maladies.</p> <p>Limitations: échantillon issu d'un seul hôpital et pas de prise en compte des patients qui reçoivent leurs soins sous une autre forme (domicile, cabinet privé,...), ce qui limite la généralisation.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les recherches futures peuvent étudier l'impact de la faible confiance du patient sur sa santé et sur ses soins. Un design longitudinal apporterait plus de fiabilité aux résultats, afin de prendre en compte la variabilité temporelle de l'impact de la confiance et de la communication.</p> <p>Pour la pratique, les capacités relationnelles sont importantes et constituent un point clef dans l'amélioration des soins et de l'état clinique des patients SCD.</p>

Eléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)

Titre	<p>Elander, J., Beach, M.C., Haywood, C. (2011). Respect, trust, and the management of sickle cell disease pain in hospital: comparative analysis of concern-raising behaviors, preliminary model, and agenda for international collaborative research to inform practice. <i>Ethnicity and Health</i>, 16(4-5), 405-421. doi: 10.1080/13557858.2011.555520.</p> <p>Le titre précise les concepts clefs (respect, confiance, douleur,</p>
-------	---

	comportements négatifs-préoccupants) mais pas la population étudiée.
Résumé	Le résumé synthétise les 4 parties (objectif, design, résultats, conclusion).
Type d'article Mots clefs	Recherche, niveau de preuve 2 respect; trust; SCD pain; concern-raising behaviors; hospital treatment
Introduction	
Problème de recherche	Les patients SCD hospitalisés pour des douleurs rapportent un manque de respect et de confiance de la part des dispensaires de soins. Hors, le respect et la confiance sont associés avec la satisfaction et la continuité des soins, l'adhérence aux traitements et des comportements de prévention et de promotion de la santé (Beach et al., 2005, in Elander et al., 2011). A l'inverse, des attitudes négatives de la part des soignants sont associées au sous-traitement de la douleur (Haywood et al., 2009, in Elander et al., 2011). Dans nos cultures, ces attitudes importantes sont faibles à l'égard des minorités ethniques et les patients Afro-américains sont jugés plus négativement que les caucasiens en terme d'intelligence, niveau éducatif, adhérence aux conseils médicaux et risque d'abus de drogue ou d'alcool. Cela se traduit par un mauvais traitement de la douleur plus flagrant chez ces populations (Green et al., 2003, in Elander et al., 2011).
Recension des écrits	Les études citées sont récentes et reflètent l'état des connaissances actuelles sur le sujet.
Cadre de la recherche	Les concepts sont définis comme suit: Le respect est une attitude qui donne de la valeur a une personne. La confiance est la croyance du patient que le soignant va agir dans son intérêt. Une bonne relation entre le soignant et le patient, débute avec une attitude de respect et de confiance du soignant pour son patient, qui sont reflétés par ses comportements. Le patient perçoit cela et y répond par d'autres attitudes et comportements, par exemple de la confiance envers son traitement. Les comportements problématiques sont, par exemple, un ton négatif, être dominant verbalement, style de communication

	biomédical, moins d'attention au non-verbal, moins d'empathie, de politesse et d'informations données, moins de temps passé à discuter, à répondre aux question ou à faire de l'éducation à la santé.
But, question de recherche, hypothèses	But: Identifier les comportements problématiques entre 2 grandes villes de 2 continents et relever les facteurs contextuels influençant le respect et la confiance. Pas d'hypothèse de recherche.
Méthode	
Population et échantillon	51 patients SCD adultes à Londres (UK) et 95 à Baltimore (USA). Moyenne d'âge =33ans, SD=10ans.
Considérations éthiques	Ne sont pas décrites.
Devis de recherche	Etude transversale (groupe Baltimore vs groupe Londres)/ Comparaisons quantitative des comportements négatifs
Méthode de collecte des données et validité	5 critères pour mesurer les comportements problématiques: disputes entre patient et soignant par rapport à la douleur ou aux analgésiques, patient accusé de mésusage de ses analgésiques, patient utilisant d'autres analgésiques que ceux qui lui sont prescrits, patient qui falsifie sa manière d'obtenir des analgésiques, patient quittant l'hôpital brusquement ou contre avis médical.
Conduite de la recherche	Entretiens avec les patients à propos de la gestion de leur douleur, afin de mesurer les comportements problématiques. La procédure est reprise d'une recherche antérieure et n'est pas décrite plus précisément.
Analyse des données	Chi-carré pour la différence entre les 2 groupes pour chaque comportement problématique. T-test pour la différence entre les 2 groupes pour la moyenne de tous les comportements problématiques. Seuil de significativité à .001 (pour le t-test).
Résultats	
Présentation	Taux de comportements problématiques haut pour les 2 groupes,

des résultats	mais significativement plus élevé à Baltimore (>75% des patients rapportent des comportements problématiques) qu'à Londres (>50%).
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>La gestion de la douleur est une problématique qui touche les 2 continents. Le respect et la confiance sont les facteurs clés pour augmenter la qualité des soins dans le traitement de la douleur.</p> <p>Il y a des facteurs contextuels qui influencent positivement et négativement les comportements des soignants:</p> <p>Facteurs socio-culturels; patients sans assurance, problèmes psycho-sociaux, ethie,...</p> <p>Facteurs comportementaux; stéréotypes, racisme, mauvais jugement par rapport au stress émotionnel que cause la douleur, mauvaise perception par rapport à l'addiction du patient.</p> <p>Limitations: Plusieurs années entre les récoltes des données des 2 villes, ce qui peut influencer les résultats.</p>
Conséquences et recommandations	Ces sont les aspects interpersonnels tels que la confiance et le respect, et non les types ou méthodes d'analgésiques, qui doivent être améliorés afin que la douleur des patients SCD soient enfin soulagées.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	<p>Taylor, L.E.V., Stotts, N.A., Humphreys, J., Treadwell, M.J. & Miaskowski, C. (2010). A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 40(3), 416-435.</p> <p>Le titre précise les concepts clés (les multiples dimensions de la douleur chronique) et la population étudiée (adultes SCD).</p>
Résumé	Le résumé synthétise le cadre théorique et le but de la recherche mais ne donne pas d'indication sur ses résultats.
Type d'article Mots clés	<p>Méta-analyse</p> <p>SCD, SC pain, SC crisis, chronic pain, multidimensional, adults</p>

Introduction	
Problème de recherche	SCD, dont la douleur est la principale caractéristique, est peu étudiée chez les adultes car longtemps ces patients ne survivaient pas au-delà de l'adolescence. Peu de connaissances sur la survenue et les caractéristiques de la douleur chronique (mais il y a plus d'études sur la douleur aiguë). Souvent, les patients sont mal soignés et la douleur sous-traitée, ce qui engendre des visites en urgence et des hospitalisations qui augmentent les coûts de la santé.
Recension des écrits	Les études citées décrivent la maladie, retracent son évolution dans le temps et exposent son impact sur la vie des patients qui en sont porteurs.
Cadre de la recherche	Le concept est celui de la douleur. Il est considéré dans le sens de la douleur physique qui est ici mesurée et caractérisée. Ses conséquences psychologiques et sociales sont évaluées.
But, question de recherche, hypothèses	But: Résumer les résultats des recherches qui ont évalués les caractéristiques de la douleur chronique chez les adultes. Identifier les manques de connaissances et donner une direction pour les recherches futures afin que la douleur soit mieux comprise, évaluée et traitée.
Méthode	
Population et échantillon	19 études (entre 1972-2009) qui évaluent certaines des caractéristiques suivantes de la douleur chronique ; survenue, nombre d'épisodes douloureux, durée, qualité, localisation, intensité, facteurs aggravants et de soulagement, impact de la douleur, chez les adultes avec SCD et douleur chronique. Etudes publiées en anglais. En tout 5234 patients Afro-américains SCD de plus de 18ans et avec douleur chronique.
Considérations éthiques	Ne sont pas décrites.
Devis de recherche	Méta-analyse de 19 études; 12 longitudinales et 7 transversales, avec souvent variable indépendante invoquée.
Méthode de	Les études ont été trouvées sur PubMed, Cumulative index to

collecte des données et validité	nursing and allied health literature et Psyconfo database et sélectionnées selon les critères d'inclusion; adultes SCD, douleur chronique, au moins une caractéristique de la douleur, publication en anglais, dates de publication.
Conduite de la recherche	Les 19 études ont été analysées et leurs méthodes et résultats comparés à l'aide de tableaux.
Analyse des données	Analyse multidimensionnelle
Résultats	
Présentation des résultats	<p>La douleur chronique a un effet négatif sur la qualité de vie, le fonctionnement physique et social, la santé mentale, l'énergie, la fatigue, l'anxiété, la dépression, les responsabilités familiales et le statu professionnel. La douleur accroît également le nombre d'absence au travail et les idées de mort, peur, inutilité, et perte de virilité.</p> <p>Stratégies de gestion de la douleur ; l'utilisation d'analgésiques est la principale stratégie. Mais il y a aussi des moyens non-médicamenteux; massage, relaxation, prier et aller à l'église, regarder la télé et lire un livre, parler à des gens. Ces actions font baisser la douleur ressentie de manière statistiquement significative (douleur cotée à 9.6, SD 0.80 pré-massage et 2.8, SD 0.75 post- massage).</p> <p>Le stress, l'effort physique, les émotions négatives et les températures extrêmes augmentent la douleur.</p> <p>La hanche est l'endroit le plus douloureux (81%), suivi du dos (60%). Mais les douleurs peuvent aussi être dans de multiples os ou endroits en même temps (14%). Douleur moyenne cotée à 5,3 selon EVA. En moyenne, 1,3 épisode vaso-occlusif (occlusion des vaisseaux de la micro-circulation entraînant la destruction des os, articulations et des organes viscéraux) par année, plus on en a par année plus la mortalité est élevée à partir de 20ans. Une crise douloureuse dure de 10h à 9jours. La douleur est décrite comme horrible, sévère, inconfortable, insupportable, vient tout d'un coup, vient gentiment,...</p>
Discussion	

Interprétation des résultats	Les multiples dimensions de la douleur chronique chez ces patients sont mal connues. Limitations: Certaines études ne distinguent pas les douleurs chroniques des douleurs aiguës (durant la crise vaso-occlusive). Certaines études prennent des enfants et des adultes dans leur échantillon, de sorte que l'on se sait pas exactement ce qui concerne les adultes. Certaines études ont de petits échantillons, ce qui diminue la puissance statistique et augmente les risques d'erreur de type II.
Conséquences et recommandations	Il manque actuellement des études se concentrant uniquement sur les adultes SCD, ainsi que sur les causes et conséquences des douleurs chroniques. Mieux les connaître permettra d'améliorer les traitements et la gestion des douleurs, ainsi que diminuer les coûts de la santé.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)

Titre	Van Beers, E.J., Van Tuijn, C.F., Nieuwkerk, P.T., Friederich, P.W., Vranken, J.H., & Biemond, B.J. (2007). Patient-controlled analgesia versus continuous infusion of morphine during vaso-occlusive crisis in sickle cell disease, a randomized controlled trial. <i>American Journal of Hematology</i> , 82(11), 955-960. Le titre est complet dans le sens qu'il décrit le contexte (crise vaso-occlusive), la comparaison (PCA vs. morphine en continu) et le design (essai contrôlé randomisé). Par contre, il ne précise pas si l'échantillon étudié (SCD) se compose d'adulte ou d'enfant.
Résumé	Le résumé résume les quatre parties de l'article (cadre théorique, méthode, résultats, discussion) de manière claire et concise.
Type d'article Mots clefs	Recherche, niveau de preuve 2 Ne sont pas mentionnés
Introduction	
Problème de recherche	La morphine iv est actuellement le traitement de choix lors de crise vaso-occlusive sévère. Cependant, les effets secondaires de

	la morphine amènent d'autres symptômes gênants, voire des complications graves, telles que le syndrome thoracique aigu. De plus, il est difficile de doser les analgésiques si l'on ne mesure pas la sévérité de la douleur de manière objective et parce que les analgésiques doivent être titrés selon ce que le patient rapporte de sa douleur. Par contre, la PCA est intéressante car les patients peuvent titrer leur niveau d'analgésiques eux-mêmes.
Recension des écrits	Peu d'articles mentionnés et moyennement récent. Une grande partie de l'introduction résume SCD et la justification de l'étude dans le contexte actuel des connaissances est courte.
Cadre de la recherche	Les concepts ou le cadre théorique ne sont pas mentionnés dans cette courte introduction.
But, question de recherche, hypothèses	But:Déterminer l'efficacité de la PCA lors d'une crise vaso-occlusive et comparer avec la morphine en continu.
Méthode	
Population et échantillon	25 crises vaso-occlusives chez 19 patients âgés de plus de 17ans, et souffrant d'une crise vaso-occlusive due à SCD, douleur min 4 pendant au moins 4h et échec de la médication orale.
Considérations éthiques	Protocole approuvé par le comité d'éthique du centre médical académique d'Amsterdam. Consentement éclairé.
Devis de recherche	Essais randomisé contrôlé comparant 2 groupes (PCA vs. morphine en continu). Les patients étaient assignés à un groupe de manière aléatoire.
Méthode de collecte des données et validité	EVA 4x/jour pour mesurer l'intensité de la douleur et adapter si besoin le dosage de la morphine. Effets secondaires (nausée, constipation, prurit, sédation) mesurés chaque jour sur une échelle de 11 points (tient aussi compte des complications).
Conduite de la recherche	Le groupe PCA recevait un bolus de 5mg de morphine, puis des bolus de 0.01mg/kg à la pression du bouton avec un délai min de 5min entre les bolus.

	<p>Le groupe continu recevait un bolus de 5mg de morphine, puis 0.03mg/kg/h de morphine en continu.</p> <p>Les dosages étaient augmentés si la douleur était à plus que 5 sur l'échelle EVA.</p>
Analyse des données	<p>Les données ont été analysées sur SPSS. La différence entre les groupes a été mesurée avec un modèle mixte (observations indépendantes et dépendantes) car les sujets répondent plusieurs fois aux mêmes variables. Les effets secondaires ont été comparés par la mesure de l'aire sous la courbe.</p>
Résultats	
Présentation des résultats	<p>Consommation de morphine significativement plus faible dans le groupe PCA que le groupe continu, que ce soit pour la moyenne journalière ou la médiane des doses cumulées de toute la durée de la crise. Réduction significative des nausées et de la constipation durant le traitement chez les PCA comparé au groupe continu, relié à la différence de consommation de morphine.</p> <p>Score de douleur journalier comparable chez les 2 groupes.</p> <p>On observe une tendance non significative dans la réduction de la durée de l'hospitalisation de 3 jours chez le groupe PCA.</p> <p>→ Les 2 groupes ont la même chose mal, mais le groupe PCA a mal moins longtemps, consomme moins de MO et donc a moins d'effet II.</p>
Discussion	
Interprétation des résultats	<p>La PCA traite la douleur de manière efficace avec une faible consommation de morphine (5x moins par heure) et peu d'effets secondaires. Les patients PCA s'administrent moins de MO, même si leur douleur est encore à 5, alors que les médecins essaient de soulager aussi les douleurs moyennes. Mais les patients cherchent un équilibre entre les douleurs et les effets secondaires, et acceptent donc de souffrir un peu si cela les épargnent des effets secondaires. Ces interprétations sont en accord avec les études antérieures.</p> <p>Limitations: petit échantillon, design mixte qui fait que certains patients ont participé plusieurs fois mais heureusement dans des groupes différents.</p>

Conséquences et recommandations	<p>La méthode PCA doit être considérée comme le premier choix en matière d'administration de morphiniques en cas de crise vaso-occlusive.</p> <p>Il serait souhaitable de répliquer l'étude avec un plus grand échantillon pour voir si la PCA réduit la durée de l'hospitalisation (confirmer la tendance) et l'apparition d'autres complications et effets secondaires comme le prurit, la sédation et le syndrome thoracique aigu.</p>
---------------------------------	---

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	<p>Anie, K.A., & Green, J. (2012). Psychological therapies for sickle cell disease and pain. <i>The Cochrane Library</i>, 2. DOI: 10.1002/14651858.CD001916.pub2.</p> <p>Le titre précise le thème principal (thérapies psychologiques) mais pas la population, bien qu'il précise la pathologie et la douleur.</p>
Résumé	<p>Le résumé est synthétique, mais il est divisé en plus de parties que de coutume; contexte, objectifs, méthode de recherche, critères de sélection, collecte et analyse des données, résultats, conclusion.</p> <p>Un 2ème résumé, sous forme de texte entier cette fois, est présent mais son contenu diffère du premier.</p> <p>Questionnement sur le bien-fondé de ces 2 résumés.</p>
Type d'article	Revue
Mots clefs	Ne sont pas cités
Introduction	
Problème de recherche	<p>Grande variabilité individuelle à gérer les épisodes douloureux. Les thérapies psychologiques pourraient aider les patients à gérer leur maladie et leur douleur, en complément aux traitements médicaux.</p>
Recension des écrits	<p>Les recherches citées sont anciennes (années 90) et présentent la drépanocytose. Seulement une petite partie de l'introduction est réservée au sujet principal de l'étude; les thérapies psychologiques.</p>

Cadre de la recherche	Les concepts ne sont pas clairement mentionnés, bien qu'il puisse s'agir du coping, cependant celui-ci n'est pas développé.
But, question de recherche, hypothèses	Déterminer, à l'aide de données probantes, si les interventions psychologiques, et déterminer lesquelles, améliorent la gestion de la drépanocytose et les capacités de coping, et réduisent la douleur.
Méthode	
Population et échantillon	6 études comparant les interventions psychologiques avec pas d'intervention chez 223 enfants, adolescents et jeunes adultes. Interventions psychologiques: éducation au patient, thérapie cognitive, thérapie comportementale, psychothérapie psychodynamique. Pratiquées par des thérapeutes ou des infirmières formées.
Considérations éthiques	Ne sont pas décrites.
Devis de recherche	Méta-analyse comparant 6 études randomisées ou quasi-randomisées.
Méthode de collecte des données et validité	Recherche d'articles dans le "Cochrane cystic fibrosis and genetic disorders group haemoglobinopathies trials register". Réculte de données à l'aide d'un protocole standard. Evaluation de la qualité de la méthodologie des articles et des biais en utilisant un protocole publié. Elimination des articles jugés comme présentant des risques de biais trop grands dus à des données manquantes, au manque de méthodologie à l'aveugle (thérapeutes ou participants au courant des groupes), manque d'information sur les compétences des thérapeutes et la qualité du matériel utilisé.
Conduite de la recherche	Sélection des articles, récolte de données et évaluation des biais faites indépendamment par les 2 auteurs. Dimensions retenue pour évaluer les interventions psychologiques: caractéristiques de la douleur, humeur, stratégies de coping, utilisation des services de santé, qualité de vie, croyances par rapport à la santé, état de santé général.
Analyse des	Prise en compte des moyennes et des écarts-types pré et post

données	traitement. Analyse statistique avec un modèle à effet fixe (analyse de variance pour variable indépendante invoquée). Mais seulement 4 études (sur 6 sélectionnées) ont pu être entrées dans le modèle statistique, les données des 2 autres étant ordinales.
Résultats	
Présentation des résultats	La TCC réduit significativement la dimension affective de la douleur, mais pas la dimension sensitive. La TCC augmente la confiance à gérer le quotidien et augmente le locus de contrôle interne pour la gestion de la douleur, par rapport aux contrôles. L'entraînement des capacités de coping augmentent le coping et diminue les pensées négatives. Les résultats sont non significatifs pour toutes les autres thérapies et dimensions.
Discussion	
Interprétation des résultats	La thérapie cognitivo-comportementale est indiquée en complément des traitements médicaux de la drépanocytose. Cependant, ces résultats manquent de fiabilité puisque seulement 4 études ont pu être incluses dans les analyses statistiques, les autres étant jugées comme présentant des risques de biais trop élevés ou des résultats non analysables statistiquement. Ces résultats ne sont donc pas encore généralisables et la réplication est nécessaire.
Conséquence et recommandations	Les thérapies psychologiques et les méthodes pour améliorer le coping semblent importantes pour ces patients dans la pratique, mais d'autres études sont nécessaires afin de confirmer ces conclusions.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	Thompson, W.E., & Eriator, I. (2014). Pain control in sickle cell disease patients: Use of complementary alternative medicine. <i>Pain Medicine, 15</i> , 241-246. Le titre précise le but de l'article (pain control) et l'intervention (CAM) et la population (SCD) mais pas s'il s'agit d'adultes.

Résumé	Le résumé est clair, concis et structuré en plusieurs parties (objective, design, setting, subjects, method, results, conclusions).
Type d'article Mots clefs	Recherche - niveau de preuve 2 complementary alternative methods, SCD, coping with pain, chronic pain
Introduction	
Problème de recherche	Les thérapies alternatives sont de plus en plus utilisées comme moyen de contrôle de la douleur, chez les adultes et enfants drépanocytaires. Mais cette méthode reste peu accessible et non remboursée par les assurances.
Recension des écrits	Bonne présentation de la pathologie, du contexte et des thérapies complémentaires et la médecine alternative (CAM) au moyen d'articles récents.
Cadre de la recherche	Les mots médecines complémentaires sont définis et plusieurs thérapies différentes sont citées et explicitées; guérison spirituelle, acuponcture, massage, méditation, relaxation (exercice de respiration, imagerie guidée relaxation musculaire progressive).
But, question de recherche, hypothèses	But: Etudier comment les patients SCD utilisent les CAM et quels sont les facteurs associés
Méthode	
Population et échantillon	227 adultes (18-65ans, moyenne 32ans) SCD fréquentant une clinique universitaire spécialisée dans la SCD.
Considérations éthiques	Protocole approuvé par un comité d'éthique. Consentement éclairé pour tous les participants.
Devis de recherche	Etude transversale sur variables indépendantes invoquées; facteurs socio-économiques et démographiques. Variable dépendante: utilisation des thérapies alternatives et les bénéfices.
Méthode de collecte des	Questionnaire sur l'utilisation des CAM et leurs bénéfices pour traiter la douleur à domicile et lors d'hospitalisation. Le

données et validité	questionnaire a été testé auparavant sur des individus issus du même contexte démographique. Sa fiabilité a été testée avec un coefficient alpha de Cronbach de .80.
Conduite de la recherche	Remplissage du questionnaire à la clinique pendant que les patients attendent leur rendez-vous avec l'hématologue.
Analyse des données	Statistiques à l'aide du "Statistical Package pour sciences sociales version 19.0". Statistiques descriptives (pourcentages) pour déterminer la fréquence d'utilisation des thérapie alternatives. Régression logistique binaire pour mesurer l'influence des facteurs démographiques et socio-économiques sur l'utilisation des thérapies. Seuil de significativité à .05.
Résultats	
Présentation des résultats	92% des participants indiquent utiliser les CAM pour contrôler leur douleur. Les femmes, célibataires, qui ont fait des études supérieures et qui ont un haut revenu utilisent plus les CAM que les autres. La stratégie la plus utilisée est la prière. Les stratégies les plus efficaces sont les techniques de relaxation et les exercices de respiration. Seuls 23% des patients remarquent un effet bénéfique des thérapies complémentaires sur leurs douleurs.
Discussion	
Interprétation des résultats	Les CAM sont utilisés par la majorité des patients SCD. Résultats cohérents avec les études antérieures. L'utilisation de la prière est courante dans la communauté afro-américaine, aussi chez les non-malades, pour réduire le stress et gérer les problèmes de la vie courante. Limitation: self report, donc pas de mesure fiable. Etude limitée à une clinique, donc pas forcément de généralisation.
Conséquences et recommandations	Futures recherches pour évaluer l'effet ou comprendre pourquoi si peu d'effet. Quand même utile pour 1/4 des patients alors importance pour les infirmières de les proposer et de les inclure dans les traitements, en plus moins d'effets secondaires, prend en compte la personne entière, développe l'empowerment et l'impression d'avoir du contrôle sur sa santé.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	Sanders, K.A., Labott, S.M., Molokie, R., Shelby, S.R., & Desimone, J. (2010). Pain, coping and health care utilisation in younger and older adults with sickle cell disease. <i>Journal of Health Psychology</i> , 15(1), 131-137. Le titre identifie les concepts clefs (douleur et coping) et la population (vieux et jeunes adultes SCD).
Résumé	Très court et synthétique. Présente le contexte, le but, la méthode, les résultats et la conclusion.
Type d'article Mots clefs	Recherche - niveau de preuve 2 Coping, health care utilisation, pain, SCD
Introduction	
Problème de recherche	Les stratégies de coping influencent la douleur et l'utilisation des services de santé. Les jeunes semblent utiliser des coping actifs alors que les vieux adultes ont de stratégies passives.
Recension des écrits	Longue introduction sur l'utilisation du coping chez les patients drépanocytaires adultes et les différences de coping utilisés selon l'âge. Les articles cités sont parfois récents, mais certains datent de 20ans!
Cadre de la recherche	Les concepts sont définis, expliqués et illustrés au moyen de résultats scientifiques.
But, question de recherche, hypothèses	Comparer la douleur, les problèmes médicaux, le coping et l'utilisation des services de santé entre les vieux et jeunes adultes SCD.
Méthode	
Population et échantillon	70 adultes SCD (de 18-62 ans, moyenne 34.9ans) recrutés dans un centre spécialisé pour la SCD. Les 2/3 de l'échantillon sont des femmes.

Considérations éthiques	Consentement éclairé et autorisation du comité d'éthique.
Devis de recherche	Etude transversale - Comparaison de 2 groupes selon l'âge (VI) ; jeunes=18-36ans, vieux=37-62ans. VD: douleur, utilisation des services de santé, coping.
Méthode de collecte des données et validité	Questionnaire et consultation des dossiers médicaux par rapport au nombre de crises, visites aux urgences, admissions à l'hôpital, complications, intensité de la douleur quotidienne et pendant une crise. Brief symptom inventory - Echelle de mesure du stress psychologique Coping strategie questionnaire for SCD - Echelle de coping cognitif, comportemental et physiologique MOS social support survey - Echelle sur le support matériel, informationnel, émotionnel, social,..
Conduite de la recherche	Le protocole n'est pas décrit.
Analyse des données	T-test pour comparer la douleur, les complications et l'utilisation des services de santé entre les groupes. MANOVA pour comparer les coping entre les groupes, avec le nombre de crises et de complications en covariables.
Résultats	
Présentation des résultats	Pas de différence entre les groupes sur la douleur et le statut médical. Les vieux utilisent plus l'ambulance alors que les jeunes vont plus facilement aux urgences. Effet significatif de l'âge sur les stratégies de coping. Les jeunes pratiquent des coping actifs; ignorer la douleur, utiliser du froid ou du chaud, massages. Les vieux utilisent plus du coping passif; prière et espoir. Les deux groupes utilisent des stratégies spécifiques à la pathologie; boire beaucoup et se reposer.
Discussion	
Interprétation des résultats	L'âge joue un rôle important dans le choix des coping pour gérer sa douleur, car si les caractéristiques aiguës et chroniques de la maladie ne diffèrent pas entre les groupes, la manière de gérer la

	maladie est différente. → Changement avec l'âge ou différente culture des soins entre les générations? Limitation: étude transversale donc 2 groupes d'individus différents donc peut-être plus différents que juste par l'âge. Avec un design longitudinal, on garde les mêmes personnes et on limite les biais.
Conséquences et recommandations	L'âge des patients adultes doit être pris en compte dans les études et dans les soins. Les recherches futures peuvent étudier les changements dûs à l'âge sur les facteurs psychologiques.

Éléments de critique d'une publication de recherche quantitative (Fortin, 2010)	
Titre	Lemanek, K.L., Ranalli, M., & Lukens, C. (2009). A randomized controlled trial of massage therapy in children with sickle cell disease. <i>Journal of Pediatric Psychology, 34</i> (10), 1091-1096. Le titre décrit le design, l'intervention (massages) et la population (enfants SCD).
Résumé	Le résumé est clair et structuré, et comprend les 4 parties de l'article (objectif, méthode, résultat et conclusion).
Type d'article Mots clefs	Recherche - niveau de preuve 2 Massage therapy, pain, SCD
Introduction	
Problème de recherche	Des données historiques, physiologiques et scientifiques suggèrent les massage comme moyen de contrôle de la douleur, bien qu'aucune étude n'ait encore été réalisée sur les enfants SDC.
Recension des écrits	L'introduction explique brièvement la pathologie puis expose l'introduction des massages comme un moyen de contrôler la douleur, avec des études datant des années 2000.
Cadre de la recherche	Les concepts ou le cadre théorique ne sont pas décrits.

But, question de recherche, hypothèses	But: étudier les effets à court terme des massages sur les enfants SDC et leurs parents.
Méthode	
Population et échantillon	34 enfants et adolescents et leurs parents recrutés dans un hôpital de l'enfance
Considérations éthiques	Protocole approuvé par un comité d'éthique. Consentement éclairé de tous les participants.
Devis de recherche	Essai randomisé contrôlé, 2 groupes (massage vs. contrôle)
Méthode de collecte des données et validité	Center for epidemiological studies of depression scale (CES-D) - Echelle de dépression State-trait anxiety inventory (STAI) - Echelle d'anxiété Functional status 2R (FS-IIR)-Echelle de santé et d'activité Children's depression inventory (CDI)- Echelle de dépression des enfants et adolescents STAI for children (STAIC) - Echelle d'anxiété pour enfants Pediatric pain scale - Echelle de douleur Taux d'utilisation des services de santé pendant 1an d'après les bases de données de l'hôpital
Conduite de la recherche	Contactes par lettres et téléphones. Rencontre pré-intervention avec les famille pour compléter les questionnaires. Massage de 20minutes tous les soirs pendant 4 semaines et visite hebdomadaire d'un masseur pour entraîner le massage (groupe intervention) et faire remplir les questionnaires. Visite hebdomadaire d'un assistant de recherche pour le groupe contrôle et remplissage des questionnaires.
Analyse des données	ANCOVA pour l'effet des massages sur l'anxiété, la dépression, le statut fonctionnel, la douleur, et l'utilisation des services de santé des parents et des enfants. Les scores pré-intervention ont été utilisés comme covariables.
Résultats	

Présentation des résultats	Les enfants du groupe intervention ont un meilleur score de statut fonctionnel et moins d'anxiété, de dépression et de douleur que les contrôles. Les parents du groupe intervention ont plus d'anxiété et de dépression qu'avant l'intervention.
Discussion	
Interprétation des résultats	Le résultat des enfants confirme l'hypothèse de recherche et les études antérieures. Le résultat des parents est une surprise car il était attendu que les parents se sentent valorisés de réduire et prévenir ainsi la douleur de leur enfant. Limitations: peu de participants dans chaque groupe, peu de contrôle sur la manière de masser des parents.
Conséquences et recommandations	Proposition d'autres designs comparant les massages à la maison versus massages à l'hôpital, ou avec un autre type de massage pour le groupe contrôle. Recommandations: Les massages ne remplacent pas les traitements médicaux conventionnels. Les massages doivent être supervisés et entraînés par un professionnel.