

***La prise en charge de la douleur  
chez les patients adultes non-communicants  
aux Soins Intensifs***

**Travail de Bachelor**

**Caroline Dubois Terrail  
N° matricule : 09671462**

Directrice : Fabienne Terraneo - Chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Dynèle Gautier - Infirmière chargée de formation Soins Intensifs

**Genève, juin 2014**

## Déclaration

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

J'atteste avoir réalisé seule le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 2 juin 2014

Caroline Dubois Terrail

## Résumé :

Ce travail de Bachelor a été réalisé autour du thème de la douleur chez les patients non communicants dans les unités de Soins Intensifs.

La question de recherche à laquelle je tenterai de répondre est la suivante : les représentations de la douleur ont-elles un impact sur la façon dont les soignants documentent les dossiers informatisés concernant la douleur des patients non communicants? Mon objectif est en effet de comprendre si le contenu de la documentation, qui est un élément fondamental d'une bonne prise en charge de la douleur et qui doit pour cette raison répondre à des critères professionnels quant à son contenu, peut aussi être influencé par certains facteurs propres à chaque infirmier, comme ses croyances, son histoire de vie, ses expériences professionnelles individuelles.

Pour cela, j'ai tout d'abord construit un cadre théorique grâce à de nombreuses lectures de recherches en lien avec ce thème. Puis deux entretiens ont été réalisés avec des infirmiers<sup>1</sup> travaillant aux Soins Intensifs des HUG, entretiens qui ont permis d'illustrer le cadre théorique, mais surtout de dégager des éléments de réponse à ma question de recherche. Les résultats qui seront présentés dans ce travail me permettent de conclure à un manque de lien entre les représentations sociales de la douleur et le contenu de la documentation. Les perspectives qui s'ouvrent alors sont soit de suggérer d'autres facteurs pouvant améliorer la qualité de la documentation soit de promouvoir d'autres facteurs clés de la prise en charge de la douleur.

Les résultats de ce travail sont à nuancer. Ils émanent de l'analyse de l'entretien avec un professionnel qui n'est pas expert du domaine et qui donc ne représente pas un collectif expert.

Concernant la gestion de la douleur, les personnes intéressées peuvent s'orienter vers un document de Master dont la référence est la suivante :

Gerber, A. (2012). Le raisonnement clinique de l'infirmier expert lors de l'évaluation de la douleur chez les patients ventilés, sédatisés ou non communicants aux soins intensifs. (Master. Lausanne : Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins – IUFRS). Accès :

[http://www.unil.ch/files/live//sites/sciences-infirmieres/files/shared/Memoires/Memoire\\_A.\\_Gerber.pdf](http://www.unil.ch/files/live//sites/sciences-infirmieres/files/shared/Memoires/Memoire_A._Gerber.pdf)

## Mots-clés :

Douleur  
Soins Intensifs  
Patients non-communicants  
CPOT  
Documentation  
Représentations sociales

## Key-words :

Pain  
Intensive Care  
Non-communicative patients  
CPOT  
Documentation  
Social representations

---

<sup>1</sup> Ici et pour le reste de ce travail, lire également au féminin

## Remerciements :

Ce travail de Bachelor n'aurait pas pu être réalisé sans l'aide de vous tous, que je souhaite chaleureusement remercier :

- **Fabienne Terraneo**, ma directrice de mémoire, chargée d'enseignement à la HEdS, pour son suivi, ses conseils, sa patience, mais aussi son exigence qui m'a permis d'effectuer, je l'espère, un travail de qualité
- **Marc Diby**, adjoint scientifique à la HEdS, qui nous a guidés pendant les premiers mois de ce travail et nous a fait bénéficier de son expérience des Soins Intensifs
- **Catherine Bollondi**, infirmière aux HUG, qui a pris un grand plaisir à nous accorder notre premier entretien lors de la phase exploratoire du travail
- **Wendy Pacini-Menoud**, infirmière aux Soins Intensifs aux HUG, et chargée d'enseignement à la HEdS, qui nous a reçues pour un entretien et qui n'a pas compté son temps pour participer à des séances de travail, répondre à nos questions, effectuer une lecture finale de ce travail, et surtout mettre à notre disposition son expérience dans le domaine de la douleur aux Soins Intensifs
- **Mme N**, infirmière aux HUG, qui nous a transmis une partie de son expertise sur les systèmes informatisés aux Soins Intensifs au cours d'un entretien
- **An**, qui s'est spontanément proposé pour un entretien, et qui m'a encouragé par l'intérêt qu'il a montré pour le sujet de ce mémoire.
- **Marie-José Roulin**, Directrice Adjointe des Soins aux HUG, qui nous a donné l'autorisation de réaliser nos entretiens avec des infirmiers des Soins Intensifs sur leur lieu de travail.
- **Les personnes de mon entourage** qui ont accepté de faire la relecture de ce travail, ce qui leur a demandé certainement plus de temps que je ne peux l'imaginer ....

Enfin, je ne voudrais pas commencer la rédaction de ce travail de Bachelor sans avoir une pensée et exprimer mes remerciements pour **Tania Eloomian**, étudiante de ma promotion avec qui j'avais formé un duo extraordinairement complémentaire pour travailler sur ce mémoire, et qui après une année de travail commun, n'a malheureusement pas pu poursuivre ce travail jusqu'à son terme. Je la remercie pour tout ce qu'elle m'a apporté dans les premiers mois de ce travail, sa motivation, son dynamisme, son organisation, son sens de l'analyse.

A la lecture des pages qui vont suivre, le lecteur comprendra ainsi l'utilisation du "nous" dans les paragraphes traitant des motivations initiales qui ont conduit au choix du thème de ce mémoire, puis l'utilisation du "je" dans la suite du travail  
Merci Tania, et merci à vous tous qui m'avez accompagnée et soutenue pendant ces deux années de travail.

## Table des matières

1. Introduction .....	7
1.1. Thème et motivations .....	7
1.2. Question de départ.....	8
1.3. Pertinence du sujet pour les soins infirmiers .....	10
1.4. Pertinence du sujet pour les soins intensifs .....	10
1.5. Définitions.....	11
1.5.1. La douleur.....	11
1.5.2. Patient non-communicant .....	11
2. Méthodologie .....	12
2.1. Le démarrage: brain-storming et entretiens exploratoires pour aboutir à la question de recherche .....	12
2.2. La revue de la littérature.....	13
2.3. La phase empirique : mes deux entretiens aux HUG.....	15
2.4. L'analyse des entretiens et la discussion .....	16
3. Revue de la littérature .....	16
3.1. La douleur.....	17
3.1.1. Définition de la douleur et de ses mécanismes .....	17
3.1.2. La prise en charge de la douleur .....	20
3.1.3. Soignants et exposition à la douleur .....	24
3.1.4. L'évaluation de la douleur .....	26
3.1.5. La douleur dans les unités de soins intensifs .....	31
3.2. La documentation et les systèmes informatisés.....	33
3.2.1. Contenu des dossiers informatisés.....	33
3.2.2. Attitude des soignants face aux dossiers patients informatisés.....	34
3.2.3. Les dossiers patients informatisés aux Soins Intensifs.....	38
3.3. Les représentations de la douleur .....	42
3.3.1. Présentation des théories sur les représentations sociales.....	42
3.3.2. Revue des articles de recherche portant sur les représentations sociales de la douleur. ....	48
4. Analyse des entretiens.....	50
4.1. Comparaison de l'entretien et des écrits présentés dans la revue de la littérature .....	51
4.1.1. L'importance de la prise en charge de la douleur - l'empathie.....	51
4.1.2. Le rôle de la communication orale sur les représentations.....	54
4.1.3. Les représentations sociales de la douleur : comment elles interfèrent sur la prise en soins .....	55
4.1.4. Les connaissances du soignant: leur place dans la prise en soins.....	57
4.1.5. L'évaluation de la douleur .....	58
4.1.6. Le rôle de l'équipe et le sentiment d'en faire partie.....	60
4.1.7. La documentation sur la douleur dans le dossier informatisé .....	60

4.2. Discussion .....	62
4.2.1. De l'existence et de l'utilisation du score de douleur CPOT .....	62
4.2.2. Du contenu de la documentation .....	63
4.2.3. D'une certaine culture de la documentation au sein de l'équipe .....	68
4.2.4. Du lien entre les représentations sociales et le contenu de la documentation écrite .....	69
4.2.5. De l'absence de lien entre les représentations sociales et la documentation .....	73
5. Conclusion .....	75
Bibliographie .....	80

## Annexes

<b>Annexe 1</b>	Schéma synthétisant la prise en charge de la douleur
<b>Annexe 2</b>	Thématiques émergentes de l'entretien avec An.
<b>Annexe 3</b>	Grille d'évaluation CPOT et conseils d'utilisation
<b>Annexe 4</b>	Impression d'écran de Clinisoft
<b>Annexe 5</b>	Clinisoft : Scores CPOT pour la patiente F. du 8 août 2013 au 9 août 2013 à 6h00
<b>Annexe 6</b>	Clinisoft : Scores CPOT pour la patiente F. du 8 août 2013 à 7h00 au 10 août 2013 à 6h00
<b>Annexe 7</b>	DPI : Transmissions ciblées sur la douleur pour la patiente F.
<b>Annexe 8</b>	a. Demande d'autorisation pour enquêter aux HUG b. Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor c. Formulaire de consentement libre et éclairé pour les entretiens

# 1. Introduction

## 1.1. Thème et motivations

Le thème choisi au départ pour ce travail de mémoire est un thème vaste, qui, au cours des entretiens avec des infirmières spécialistes cliniques et avec nos enseignants et directrice de mémoire, s'est progressivement affiné pour que nous puissions en dégager l'un de ses aspects le moins souvent abordé, mais aspect pourtant important dans le quotidien des futurs soignants que nous serons.

Le thème général de départ de notre travail fût le dépistage et la prise en charge de la douleur chez les patients adultes non-communicants. Nous avons d'emblée choisi de ne pas traiter ce thème chez les très jeunes enfants ni chez les personnes souffrant de démences, deux groupes de patients présentant une spécificité trop marquée.

A travers des lectures d'articles de recherche et de textes pertinents, ainsi que deux entretiens avec des spécialistes dans le domaine de la douleur, nous avons pris conscience que notre thème était souvent rencontré dans les unités de Soins Intensifs, dans lesquelles les patients peuvent être comateux, fortement sédatisés ou encore intubés, autant de conditions qui privent ces derniers de toute possibilité de communication verbale. Nous avons donc choisi de nous concentrer sur la prise en charge de la douleur chez les patients non communicants aux Soins Intensifs.

Touchées plus spécifiquement par le cas particulier du patient qui ne peut pas exprimer sa douleur, le thème de la douleur chez les personnes diminuées, totalement entravées dans leur communication et dépendantes de l'équipe soignante, nous paraît particulièrement original. En effet, l'originalité se situe dans le fait qu'elle s'insère dans un contexte actuel où les soins infirmiers sont de plus en plus basés sur l'écoute et la prise en compte des demandes du patient exprimées verbalement par ce dernier, dans le contexte du paradigme "être avec". Loin de ce paradigme, comment réagit un infirmier ou une infirmière face à un besoin essentiel du patient, à traiter dans "l'urgence", celui du soulagement de la douleur, dans un contexte où le patient n'exprime aucune information sur ce sujet, et où personne ne peut le faire à sa place ? Le soignant peut-il se retrouver perdu, démuni, quels outils (humains, infirmiers, médicaux, de communication) a-t-il à sa disposition pour évaluer et traiter cette douleur ? Comment peut-il optimiser sa prise en charge et soulager au mieux son patient ?

L'engagement humain et éthique grâce auquel nous-mêmes, futurs soignants, employons tous les moyens possibles pour soulager ses patients de leurs douleurs, nous a aussi particulièrement motivées dans le choix de ce thème. Notre empathie nous pousse en effet à prendre la place du patient souffrant, et à vouloir répertorier et imaginer tous les moyens que nous pourrions mettre en oeuvre pour soulager de sa souffrance celui qui ne peut pas l'exprimer. Et enfin comprendre comment ces moyens, à l'heure actuelle, sont utilisés dans les milieux de soins et comment ils interagissent les uns avec les autres.

Voici ce que Tania exprimait au tout début de notre travail commun, concernant sa motivation pour ce thème : "En ce qui me concerne, le sujet de la douleur et de sa prise en charge m'ont interpellé de façon récurrente, au cours d'expériences

personnelles (AVC et douleur chronique dans la famille proche), professionnelles (stage en neurologie) et académiques (recherche sur l'opiophobie). Par ailleurs, mon expérience de stage en neurologie face aux patients ayant subi un AVC et non communicants m'a amené à réfléchir sur les outils autres que les échelles numériques, ou sur les différentes façons possibles de dépister et d'évaluer la douleur chez ces personnes."

En ce qui me concerne, ce sujet m'intéresse car il touche à l'une des dimensions psychiques de la maladie, qui est la souffrance. Il me semble que dans les lieux de soins, la douleur est traitée, mais la souffrance ne l'est pas suffisamment. En effet, les patients dont la douleur n'est pas suffisamment prise en charge, pourraient être amenés à souffrir psychologiquement de cette absence ou insuffisance de prise en charge. Traiter la douleur, c'est diminuer la souffrance.

## **1.2. Question de départ**

Ce thème, tel que nous l'avons présenté dans sa globalité, est abondamment abordé dans les écrits, et nous est vite apparu trop large pour un travail de Bachelor. Peu à peu, au fil de nombreuses discussions abordant des questions très concrètes liées au fonctionnement des infirmiers et infirmières et aux raisons pour lesquelles ils agissent de telle ou telle façon, l'idée a émergé de nous questionner de façon très pragmatique - et très utile pour le terrain finalement -, sur les façons d'optimiser la prise en charge de la douleur du patient non-communicant. Nous nous sommes alors questionnées sur les facteurs qui permettraient selon nous d'améliorer la prise en charge de la douleur. Nous joignons en Annexe 1 un schéma que nous avons établi après quelques séances de brain-storming, et qui résume nos réflexions initiales sur le sujet. Ce schéma nous a permis de mettre en évidence que de nombreux facteurs peuvent influencer sur la qualité de cette prise en charge : 1. Le dépistage, l'évaluation sont les éléments clés déclenchant le processus de prise en charge, dans lesquels la fiabilité des outils d'évaluation de la douleur est primordiale. 2. La communication des résultats de cette évaluation entre les différents acteurs de l'équipe soignante est un élément fondamental, car sans cet élément, l'équipe soignante ne peut pas mettre en œuvre de façon cohérente les traitements et soins appropriés. 3. Le médecin intervient dans ce processus, en collaboration avec l'infirmière sur la base des scores documentés 4. Certains facteurs environnementaux (conditions de travail, ergonomie), organisationnels (temps) et personnels (connaissances, compétences, expérience, attitudes) peuvent impacter la prise en charge de la douleur.

Tous ces thèmes sont abondamment repris comme facteurs de qualité de la prise en charge de la douleur dans les revues spécialisées professionnelles, comme nous le verrons plus tard à travers la revue de la littérature.

Pendant nos discussions avec une infirmière des Soins Intensifs, et au travers des nombreuses lectures effectuées, le thème de la communication est souvent revenu comme étant l'une des clés d'une prise en soins efficace, et nous avons donc jugé opportun et pertinent de restreindre notre thématique sur l'importance de la communication écrite ayant pour support les outils informatiques. En effet, comme nous le verrons dans la revue de la littérature, les recherches semblent

montrer que la communication écrite et l'utilisation des outils informatiques depuis quelques dizaines d'années, est essentielle pour assurer la continuité et la cohérence des soins aussi bien entre médecins et infirmiers, qu'entre les équipes infirmières qui se relaient d'un horaire à un autre.

En partant de l'observation, objectivement quantifiée par des experts du terrain, que les dossiers patients informatisés aux HUG ne sont pas assez documentés par les soignants sur le thème de la douleur, nous sommes en droit de nous interroger sur les raisons d'un tel manque. Partant du principe que les protocoles sont les mêmes pour tous les soignants, quels facteurs ou éléments pourraient expliquer le manque de documentation dans certains dossiers informatisés ? Nous avons souhaité explorer une idée qui nous semble l'avoir été fort peu jusqu'à maintenant chez les chercheurs : celle du rôle, ou de l'impact, des représentations de la douleur, chez les infirmiers, sur leur documentation informatisée de la douleur.

Notre question de départ est donc ainsi formulée :

Quel est l'impact des représentations de la douleur chez les infirmiers sur leur documentation informatisée concernant la douleur des patients adultes non-communicants aux Soins Intensifs ?

La revue de la littérature qui suivra dans ce travail, ainsi qu'un entretien avec un infirmier des Soins Intensifs nous permettront de confronter les différentes approches permettant de répondre à cette question.

Cependant, certaines réflexions nous viennent à priori, sans connaissances du terrain, ni témoignage de professionnels, ni expérience dans ce domaine, et il est intéressant de les exposer à ce stade du travail, en vue de les confronter plus tard aux résultats émanant de l'analyse des écrits spécialisés et de nos entretiens.

Assez spontanément, nous aurions envie de dire que les représentations que les infirmiers se font de la douleur sont essentielles dans la façon dont ils vont documenter la douleur dans leur dossier. En effet, selon l'estimation que les soignants font du niveau de douleur de leur patient et l'importance qu'ils accordent au fait d'être soulagé de la douleur en général, ils auront plus tendance à documenter leurs observations dans le dossier. Tout simplement, si la douleur est une priorité dans leurs soins, il semblerait logique qu'il en soit de même lorsqu'ils documentent les dossiers. Ainsi, si l'on pousse le raisonnement à son extrême, un infirmier qui n'accorderait aucune importance à la douleur de son patient, ne documenterait rien à ce sujet dans le dossier. A contrario, les infirmiers pour qui la douleur est une priorité n'oublieraient jamais de documenter et redocumenter la douleur après leurs soins. Mais la réalité que l'on observe n'est ni simple ni binaire. En effet, la majorité des dossiers sont pauvrement documentés lorsqu'il s'agit de la douleur et des scores de douleur. Or, on peut raisonnablement poser l'hypothèse que la majorité des infirmiers se sentent concernés par la douleur de leurs patients. Que peut-on conclure de cette incohérence ? Pour répondre à cette question, nous posons l'hypothèse que d'autres facteurs sont à l'origine de

ce manque de documentation. Parmi ces facteurs, ceux qui instinctivement nous viennent à l'esprit sont : d'une part le manque de temps pour documenter et/ou d'autre part la survenue d'un événement plus vital que la douleur qui prend l'ascendance en terme de priorité. A ces deux facteurs viendrait cependant se confronter un facteur qui pourrait venir, à l'inverse des deux précédents, favoriser la saisie des données par les infirmiers dans les systèmes: il s'agit du fait que la documentation est selon nous, relativement balisée et facilitée par l'outil informatique : rappel, dans l'échéancier, des évaluations à effectuer<sup>2</sup>, simplification de la documentation grâce à des onglets dédiés, à des menus déroulants, à des scores de douleurs calculés par le système selon une échelle commune au service.

En conclusion, nous pensons que la fréquence de la documentation sur la douleur est liée à un ensemble de facteurs parmi lesquels les représentations de la douleur chez les infirmiers ne représentent qu'une part marginale, mais à ne pas sous-estimer.

### **1.3. Pertinence du sujet pour les soins infirmiers**

La prise en charge de la douleur est l'un des aspects fondamentaux de notre profession. Nos actions pour la soulager relèvent à la fois de notre rôle délégué (par les médecins) mais aussi beaucoup de notre rôle propre. Nous avons donc en tant qu'infirmières un rôle prépondérant à jouer dans ce domaine.

Le sujet de la douleur comporte à la fois des aspects physiologiques et psychologiques. La douleur touche l'être humain dans sa profondeur et dans sa solitude, surtout lorsqu'elle provoque de la souffrance (ces deux termes ne sont pas forcément synonymes, comme nous le verrons plus loin au paragraphe 3.1.1.1). La douleur est un signal qui nous alerte que l'intégrité du patient est menacée, et son bien-être en réel danger. En tant qu'infirmière, nous devons agir au mieux pour que la douleur soit soulagée chez tous nos patients sans exceptions, et donc prendre conscience des éléments qui influencent la qualité de notre prise en charge.

L'enjeu de la prise en charge de la douleur chez un patient non-communicant ne se limite pas au confort du patient et au soulagement de sa souffrance, mais aussi à certains principes de l'éthique médicale, comme les principes de justice et de bienfaisance. L'infirmier se doit d'être à l'écoute de celui qui ne peut pas s'exprimer au même titre que celui qui est en possession de tous ses moyens de communication.

### **1.4. Pertinence du sujet pour les soins intensifs**

La littérature consultée ainsi que nos entretiens ont confirmé que la douleur est une préoccupation majeure dans les unités de soins intensifs, et que des outils de dépistage de la douleur ont été développés pour les patients non communicants, puis introduits dans ces services. Aux Soins Intensifs Adultes aux HUG, l'outil utilisé est une échelle comportementale d'évaluation de la douleur. Il s'agit de l'échelle CPOT, basée sur quatre critères de comportement du patient pouvant évoquer la douleur.

---

<sup>2</sup> Echancier : liste chronologique des actions infirmières à réaliser durant un horaire de travail

Aux Soins Intensifs Adultes des HUG, l'échelle a été introduite en 2010, et adaptée aux exigences pratiques du service dans le cadre du programme Prev@ntif (gestion de la douleur chez les patients non communicants). L'arrivée de l'échelle CPOT aux Soins Intensifs Adultes a changé certaines pratiques chez les soignants. Les résultats des évaluations sont transcrits dans le dossier informatisé pour être accessible au reste de l'équipe soignante. Les dossiers des patients contiennent une section relative à la douleur. Cette documentation permet d'assurer le suivi et la traçabilité des scores de douleur, et d'entreprendre les actions de soins infirmiers qui en découlent.

Notre mémoire comporte donc une dimension très concrète et très à l'ordre du jour, dans la mesure où, comme nous le verrons, il parle des outils actuellement utilisés aux Soins Intensifs Adultes des HUG et sur la façon dont les infirmiers les utilisent. La lecture de ce mémoire pourra peut-être, et nous le souhaitons, encourager auprès de ses utilisateurs une réflexion et une prise de recul sur certains aspects de leur utilisation dans les soins.

## **1.5. Définitions**

### **1.5.1. La douleur**

Le Larousse médical donne la définition suivante de la douleur : « Sensation pénible se manifestant sous différentes formes [...] d'intensité et d'extension variable » (Jeuge-Meynard, 2009).

L'Association Internationale d'Etude de la douleur la définit comme « une expérience sensorielle et émotionnelle, désagréable, liée à une lésion tissulaire, existante ou potentielle ou décrite en ces termes » (IASP, 2012). Cette définition est celle qui est retenue la plus souvent dans les écrits spécialisés sur le sujet.

Par ailleurs on peut classer la douleur selon différents critères, par exemple selon l'intensité et la durée (aigüe ou chronique), ou bien selon son origine : la douleur nociceptive qui est une douleur symptôme et signale un dommage tissulaire, la douleur neurogène qui provient d'une lésion nerveuse, et enfin la douleur psychogène qui n'a pas de cause organique.

### **1.5.2. Patient non-communicant**

Même si le terme est facilement compréhensible au lecteur, je voudrais souligner qu'un patient est considéré comme non-communicant au niveau de sa douleur s'il ne peut, d'aucune façon, renseigner le soignant sur la localisation, l'intensité et la nature de sa douleur. On considère qu'un patient qui est en mesure de donner des indications, même sommaires et/ou non verbales, sur sa douleur, n'est pas un patient non-communicant. Un patient qui pourrait par exemple cligner des yeux pour signifier un "oui" à la question "Avez-vous mal ?" ou encore "Cotez-vous votre douleur à 5 sur 10?" est un patient qui est capable d'auto-évaluation et qui ne rentre donc pas dans les critères du patient non-communicant.

Le patient non-communicant nécessite donc une évaluation de sa douleur par le soignant. On parle alors d'hétéro-évaluation.

## 2. Méthodologie

L'objectif de cette partie est de présenter au lecteur les différentes phases et étapes qui ont jalonné ce travail de Bachelor, afin que celui-ci puisse comprendre le processus de recherche qui a abouti au résultat présenté à la fin de ce travail.

Nous avons choisi pour ce travail de réaliser une étude descriptive. Ce type d'étude vise, à partir d'informations recueillies lors d'un entretien, à découvrir et décrire les phénomènes qui nous permettront d'aboutir à des conclusions relativement à notre question de départ (Fortin, 2006, p.188).

### 2.1. Le démarrage: brain-storming et entretiens exploratoires pour aboutir à la question de recherche

Comme je l'ai expliqué dans l'avant-propos, ce travail a été démarré à deux. Les phases de recherche du sujet général de ce mémoire, des thématiques et de la question de départ ont été travaillées en binôme. Au départ de ce travail, nous avons travaillé ensemble sur le mode du brain-storming.

Nous sommes rapidement tombées d'accord sur le fait qu'optimiser la prise en charge de la douleur chez les patients non communicants était une nécessité dans les soins, particulièrement dans les unités où la douleur est souvent aigüe, et qu'en conséquence, notre travail devrait porter sur les moyens d'optimiser cette prise en charge. En lisant quelques articles sur le sujet de la douleur, nous avons rapidement cerné que la clé d'une bonne prise en charge de la douleur passait par l'évaluation de cette dernière. Nos discussions se sont donc rapidement dirigées vers les moyens actuels d'évaluation de la douleur et en particulier les outils comportementaux pour évaluer la douleur chez les patients non-communicants. Nous avons également réalisé que les patients non-communicants étaient le plus souvent des patients hospitalisés dans les soins aigus, et nous avons donc pris la décision de limiter notre travail au secteur des Soins Intensifs. Les HUG (avec un important secteur de Soins Intensifs) nous semblaient être l'institution de choix pour réaliser la phase empirique de ce travail. Les nombreux liens de collaboration entre la HEdS et les HUG nous semblaient pouvoir faciliter l'accès à des professionnels dont l'expertise nous serait utile dans la phase empirique.

Assez rapidement au cours du processus de brain-storming guidé par notre enseignant, nous avons réalisé un entretien exploratoire avec Madame Catherine Bollondi, qui est infirmière spécialiste clinique Antalgie et Soins Palliatifs aux HUG. L'objectif de cet entretien avec une spécialiste de la douleur était certes de nous familiariser avec le thème que nous avons choisi, mais surtout de nous aiguiller vers les éléments essentiels et surtout concrets, qui gravitent autour du thème de la douleur et de son évaluation dans les unités de soins. Nous attendions de cet entretien qu'il puisse faire surgir des pistes de travail axées sur des problématiques du terrain.

Cet entretien nous a confortées dans le fait que nous devons centrer notre travail sur l'évaluation de la douleur et sur les outils d'évaluation, en particulier le CPOT (Critical Care Pain Observation Tool). Il nous a donc permis d'établir la liste des mots clés pour l'étape suivante, celle de la revue de la littérature.

Nous avons donc, à cette étape, construit la liste des mots clés qui allait guider notre recherche d'articles dans les bases de données scientifiques :

Les mots clés choisis étaient : Pain, Acute Pain, Pain Assessment, Pain Self-report, Pain hetero-evaluation, Pain Assessment, Pain Assessment Tool, Intensive Care, Non-communicative patients, Behavioral scale.

Cette recherche dans les bases de données (CINAHL et Pubmed) nous a permis de sélectionner une petite dizaine d'articles dont la lecture nous a donné les connaissances de base suffisantes sur le thème de l'évaluation de la douleur aux Soins Intensifs pour envisager de conduire un entretien avec Madame Wendy Pacini-Menoud, infirmière aux Soins Intensifs aux HUG, faisant aussi partie du groupe Douleur. L'objectif de ce deuxième entretien était cette fois de faire émerger un questionnement autour de notre problématique, questionnement qui serait la base de notre travail de recherche.

Au cours de cet entretien, parmi d'autres thèmes abordés, Madame Pacini-Menoud a évoqué de façon récurrente un problème observé dans l'unité et qui selon elle, constitue un obstacle à une prise en charge efficace de la douleur : il s'agit du manque de documentation et de redocumentation (après traitements) des évaluations de la douleur dans les dossiers informatisés des patients. Dans l'unité des Soins Intensifs l'échelle de cotation de la douleur utilisée est l'échelle CPOT. Après plusieurs discussions sur ce thème de la documentation, qui nous paraissait assez peu exploré et donc intéressant à ce titre, nous avons abouti à notre question finale de recherche, telle qu'elle a été présentée dans l'introduction (cf. partie 1.2, p.10)

## **2.2. La revue de la littérature**

La question de départ étant posée et finalisée, nous avons abordé l'étape suivante de notre processus, celle de la revue de la littérature, dont l'objectif est de nous donner un cadre théorique pour la suite de notre recherche.

A partir de notre question de départ, en y soulignant les mots clés, nous avons établi une liste de thématiques sur lesquelles nous devons renforcer nos connaissances par le biais de lectures scientifiques. Nous avons effectué la recherche d'articles scientifiques sur les mêmes bases de données (CINAHL et Pubmed), à partir des mots clés suivants : Pain, Pain Assessment, Nurses, Intensive Care, Non communicative Patients, Behavior Scale, CPOT, Nursing documentation, Social Representations, Representations of pain.

La consultation des bases de données à partir de notre liste des mots clés nous a fourni une multitude d'articles. Les articles les plus nombreux concernaient la douleur et les outils d'évaluation. Les moins nombreux concernaient les représentations de la douleur chez les infirmiers. Un nombre d'articles assez important concernait la documentation infirmière dans les dossiers patients.

Devant la quantité innombrable d'articles pour certains des thèmes, nous avons dû faire une sélection parmi ces derniers. Notre premier critère était la date de parution, que nous souhaitions postérieure à 2000, dans un souci d'actualité de l'information. Nous avons également éliminé les articles trop circonscrits à un environnement spécifique de soins, ou bien concernant un type de patients non-

communicants non adapté à notre sujet (comme les très jeunes enfants ou les patients déments par exemple).

Nous avons retenu dans un premier temps une soixantaine d'articles qui nous semblaient être en lien avec nos thématiques, et nous avons effectué une deuxième sélection en lisant les résumés de ces articles. En ce qui concerne les représentations sociales, nous n'avons pas appliqué notre filtre sur la date de parution, car les théoriciens qui ont le plus élaboré sur ce sujet l'ont fait dans les années 1970 et 1980, et les écrits ont peu évolué depuis ces années. Les écrits retenus pour la revue de la littérature sur les représentations sociales sont aussi bien des ouvrages complets que des articles de périodiques.

Le lecteur observera malgré tout que certaines des citations proviennent d'articles de recherche dont la date de parution est antérieure à l'année 2000. Il s'agit de rares exceptions que nous avons faites dans des cas où l'apport d'un auteur nous semblait encore aujourd'hui pertinent pour notre recherche, malgré sa date plus ancienne.

Finalement, nous avons retenu une quarantaine d'articles et d'ouvrages qui nous semblaient chacun traiter d'un, voire de plusieurs aspects de notre questionnement, et nous donner des éléments intéressants pour notre future réflexion.

Ces articles concernaient les thèmes suivants :

- La douleur, sa définition, son évaluation, sa prise en charge, dans les unités de Soins Intensifs adultes
- Le CPOOT comme outil d'évaluation de la douleur pour les patients non-communicants
- Le dossier patient informatisé aux Soins Intensifs: son utilisation par les infirmiers, son contenu
- L'empathie des infirmiers face à la douleur
- Les représentations de la douleur chez les infirmiers

C'est à cette étape que Tania a malheureusement dû abandonner ce travail, indépendamment de sa volonté. Dans la suite de la narration, j'utiliserai donc le "je".

La lecture de cette quarantaine d'articles m'a permis d'établir un cadre théorique et m'a fourni une base de réflexion solide pour la suite du travail. La revue de la littérature sera présentée en partie 3 de ce travail. Je voudrais souligner à propos de cette revue des écrits scientifiques que j'ai pris la liberté, contrairement à ce que la méthodologie de recherche préconise, d'y illustrer certains passages ou certaines citations d'auteurs par des exemples personnels. En effet, certains éléments de théorie me semblaient parfois trop hermétiques et appelaient selon moi une illustration afin, d'un part, d'en faciliter la compréhension par le lecteur, et d'autre part de lui permettre de comprendre en quoi cette théorie très généraliste peut être intéressante pour les soins infirmiers.

Ce travail de Bachelor comporte également, outre une revue des écrits scientifiques, une phase empirique, qui consiste en un ou plusieurs entretien(s) avec des spécialistes ou experts, dont les réponses devraient permettre d'étayer un raisonnement visant à donner des éléments de réponse à la question de départ.

### **2.3. La phase empirique : mes deux entretiens aux HUG**

Le besoin que j'ai ressenti à ce stade du travail était de m'informer davantage sur l'outil informatique utilisé aux Soins Intensifs des HUG. En effet, ma question de départ portant sur la documentation dans le dossier infirmier, il me semblait indispensable d'avoir des connaissances de base sur cet outil, de pouvoir observer concrètement comment il fonctionne et de connaître quelles données médicales et/ou infirmières il permet de renseigner et de restituer. En effet, il m'aurait été difficile d'envisager un éventuel entretien avec un infirmier des Soins Intensifs sans avoir connaissance des fonctionnalités de l'outil que ce dernier utilise pour documenter ses soins.

Après avoir obtenu l'accord de Madame Marie-José Roulin, directrice adjointe des Soins aux HUG, pour effectuer mes entretiens, avec l'aide de ma directrice de mémoire et de Madame Pacini-Menoud, j'ai obtenu un entretien avec Madame N, infirmière Référente Applicative en Systèmes Informatiques Cliniques dans le secteur des Soins Intensifs aux HUG. Cet entretien constitue un entretien d'expert, dont l'objectif est de me fournir des connaissances de base indispensables sur l'outil informatique utilisé aux Soins Intensifs des HUG pour le dossier infirmier des patients. Cet entretien ne fera pas l'objet d'une analyse.

Enfin, il me semblait également indispensable d'interviewer au moins un infirmier des Soins Intensifs, avec pour objectif de faire surgir ses représentations de la douleur et de voir comment celles-ci interfèrent sur sa façon de documenter son dossier patient. Cet entretien permettrait de toucher le cœur de mon sujet et de tenter de répondre à mon questionnement.

Travaillant seule sur cette recherche, j'ai dû limiter le nombre d'entretiens. L'idéal aurait été de pouvoir questionner au moins 2 infirmiers et de comparer les entretiens, ce qui aurait renforcé la richesse de l'analyse qui allait suivre.

L'analyse d'un seul entretien avec un infirmier constitue donc une des limites de ce travail, comme je le relèverai à nouveau en fin de travail.

Le but de cet entretien étant de faire émerger les représentations de la douleur chez l'infirmier interviewé, sans induire aucune de ses réponses, il me semblait qu'un entretien d'explicitation de type Vermersch était le mode le plus approprié. Durant ce type d'entretien, la personne interviewée doit se replonger dans son vécu et tenter d'accéder aux pensées du moment, conscientes ou non, qui ont accompagné les actions entreprises. La personne qui mène l'entretien doit utiliser certaines techniques: vitesse d'élocution relativement lente, langage non verbal, proscription de certains mots tels que "pourquoi", afin de ne pas induire des réponses de l'ordre du déjà conceptualisé, favoriser la reviviscence des pensées profondes grâce à des questions sollicitant l'accès à une mémoire préconsciente, ou rebondir sur certains termes prononcés par l'interviewé (Vermersch, 2011, p.47). Cependant, malgré le travail de conceptualisation et d'entraînement pour réaliser un tel entretien, mon manque d'expérience ne m'a pas permis de pratiquer réellement cette technique. L'entretien qui s'est déroulé avec l'infirmier des Soins Intensifs a finalement été un entretien semi-dirigé, qui a cependant débouché sur l'émergence de représentations de la douleur, qui seront analysées dans la partie 4 de ce travail.

Grâce à l'aide de Madame Pacini-Menoud, j'ai pu solliciter par mail la candidature de tous les infirmiers et infirmières des Soins Intensifs Adultes pour un tel entretien, en les informant uniquement du sujet général de recherche, mais sans être trop précise sur la finalité de l'entretien, afin de ne pas induire des réponses déjà prêtes.

An., infirmier spécialisé aux Soins Intensifs des HUG, ayant 7 ans d'expérience dans le secteur de la réanimation et des soins intensifs, s'est spontanément porté volontaire pour cet entretien. Volontairement, je lui ai demandé de pouvoir conduire cet entretien en fin d'horaire, et si possible de prendre en charge ce jour là un ou une patiente non communicante ayant nécessité une prise en charge de la douleur. Le fait de réaliser l'entretien immédiatement après le travail avait pour but de favoriser l'effort de mémoire. L'entretien a donc eu lieu à 14h, en fin d'horaire de matinée de An. L'entretien a duré une heure.

#### **2.4. L'analyse des entretiens et la discussion**

Une fois les deux entretiens réalisés, je les ai retranscrits en totalité. J'ai ensuite effectué une analyse de l'entretien avec An., qui consistait à en relever les thèmes émergents. Pour cela, j'ai parcouru toute la retranscription et ai relevé tous les mots clés de l'entretien, et ai assigné à chacun d'eux un thème précis d'appartenance. A l'issue de ce travail de découpage et d'analyse minutieux, j'avais établi une liste d'environ 120 thèmes (les thèmes émergents de l'entretien avec An. sont répertoriés en Annexe 2 de ce travail). Il m'a donc fallu regrouper ces thèmes en cinq catégories, correspondant aux thèmes principaux de ma revue de la littérature, à savoir : 1. les manifestations et l'évaluation de la douleur, 2. l'empathie face à la douleur, 3. la prise en charge de la douleur, 4. les représentations sociales de la douleur. 5. la documentation sur la douleur dans le dossier patient. Pour chacun de ces cinq thèmes, j'ai donc été en mesure de présenter les propos de An. et de les confronter aux éléments issus de la revue de la littérature. Cette comparaison a fait naître une discussion sur les éléments qui me semblaient les plus importants par rapport à ma question de recherche, discussion à l'issue de laquelle j'ai pu finalement apporter une tentative de réponse personnelle à mon questionnement. Tout ce processus sera présenté en partie 4 de ce travail.

### **3. Revue de la littérature**

Comme je l'ai expliqué au paragraphe 2.2., ma revue de la littérature est axée autour de cinq thèmes qui ont été sélectionnés pour la recherche d'articles :

- La douleur, sa définition, son évaluation, sa prise en charge, dans les unités de Soins Intensifs adultes
- Le CPOT comme outil d'évaluation de la douleur pour les patients non-communicants
- Le dossier patient informatisé aux Soins Intensifs: son utilisation par les infirmiers, son contenu
- L'empathie des infirmiers face à la douleur
- Les représentations de la douleur chez les infirmiers

Après lecture de tous les articles de recherche sélectionnés, j'ai regroupé respectivement les deux premiers thèmes ainsi que les deux derniers en un seul, et je vous présente donc dans ce chapitre une synthèse du contenu des articles, qui est axée autour de trois macro-thèmes, à savoir:

- La douleur
- La documentation et les systèmes informatisés
- Les représentations sociales de la douleur

### **3.1. La douleur**

#### **3.1.1. Définition de la douleur et de ses mécanismes**

"La douleur siège dans le corps. Ce qui fait qu'elle peut être cliniquement visible. Les "données du corps" sont par nature plus accessibles. "

(Dany et al., 2006, p.99)

##### 3.1.1.1. Parenthèse sur la notion de souffrance

Avant de nous pencher sur la définition de la douleur, il est important de souligner la distinction que font les auteurs suivants entre la notion de douleur et celle de souffrance. "Pour Cassel (1982), la souffrance comprend au minimum trois aspects : la douleur physique, la détresse psychologique et le questionnement spirituel. Elle est un état spécifique de détresse qui apparaît quand l'intégrité de la personne est mise à mal. La souffrance se mesure à travers les propos des patient(e)s et s'exprime dans la détresse qu'ils expérimentent et dans l'évaluation qu'ils font de la gravité de leur maladie." (Cassel, 1999, cité par Dany et al., 2006, p.92).

"Pour Botten (1995) la souffrance est mutidimensionnelle, elle peut être de différentes natures : physique, sociale, psychologique et spirituelle. Elle est abstraite, difficile à cibler et constitue une part de l'existence individuelle que la société n'arrive pas à appréhender." (Dany et al., 2006, p.92).

Enfin, pour Morasz (2003), "La réalité de la maladie ne se réduit pas à ses symptômes et ne reste pas limitée au cadre nosographique<sup>3</sup> qui la définit. Elle comporte une part concrète ... dont le vécu est subjectif." (Morasz, 2003, cité par Dany et al., 2006, p.92). "Ainsi, la souffrance ne se limite pas à la douleur; elle est aussi le vécu de ceux qui ont mal." (Dany et al., 2006, p.92).

"La nature subjective de la souffrance rend difficile son évaluation.... Le contraste est saisissant avec le nombre d'outils qui ont été développés pour l'évaluation de la douleur, de la qualité de vie ou de la satisfaction des soins en fin de vie." (Dany et al., 2006, p.93).

---

<sup>3</sup> Nosographie : Description et classification des maladies d'après leurs caractères distinctifs.

Le même article de Dany et al. souligne les mécanismes transférentiels en jeu dans la prise en charge de la douleur et de la souffrance. Face à la douleur, chaque être humain a ses propres mécanismes de défenses, et les soignants eux-mêmes sont les premiers concernés par ces mécanismes. Dans leur recherche réalisée auprès d'infirmiers(ères), Patiraki-Kourbania et al. (2004) montrent que la souffrance est une expérience qui pose la question de la tolérance et du contrôle d'une part, mais aussi celle de la sensibilité et de l'empathie d'autre part. La sensibilité, l'empathie mais aussi les croyances liées à la souffrance influencent par ailleurs la mise en œuvre des soins." (Dany et al., 2006, p.93).

Nous verrons que ce que Dany et al. écrivent à propos de la souffrance se retrouve chez Goubert et al. (2005) dans leur étude sur la douleur et l'empathie. Cette étude sera décrite plus loin dans cette revue de la littérature.

### 3.1.1.2. Définitions de la douleur

La douleur est une donnée universellement présente dans le monde des soins et dans les hôpitaux en particulier. La douleur chez les patients hospitalisés est une source significative d'insatisfaction et interfère avec les activités courantes et les relations interpersonnelles. Par exemple, Haller et al. relèvent " [...] qu'elle est associée à une augmentation des complications respiratoires." (2011, traduction libre, p.138).

Beaucoup d'articles de recherche traitant de la douleur posent en introduction une définition de la douleur et de ses composantes. Nombre d'entre eux rappellent la définition donnée par l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP International Association for the Study of Pain) comme « **une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage** ».

Cette dernière définition de la douleur a "bénéficié des progrès des neurosciences qui ont montré que les lésions peuvent être absentes, et que la composante de "l'expérience désagréable" a une base cognitive qui peut être dissociée..... Confortant le modèle bio-psycho-social, la neurobiologie a montré combien l'intégration neuronale de la douleur est à la fois influencée par la transmission des signaux définissant des caractéristiques sensori-discriminatives et par des informations relevant de l'environnement des sujets et de leurs représentations des soins notamment. Une telle complexité souligne l'importance de considérer l'individu souffrant et son environnement plutôt que le seul symptôme douloureux." (Luthy et al., 2004, p.1386).

Ainsi, les recherches ont permis de faire évoluer la définition de l'IASP en prenant en compte des facteurs non physiopathologiques. Les auteurs sont en général d'accord pour distinguer les trois composantes suivantes de la douleur, qui ont été décrites pour la première fois dans une étude de Melzack et Cazey datant de 1968 :

- Une composante sensorielle,
- Une composante émotionnelle,
- Une composante cognitive.

L'une des premières théories sur la douleur, la Gate Control Theory (ou théorie de la "porte"), établie par Ronald Melzack et Patrick Wall en 1965, pose comme postulat que "la douleur n'est pas seulement sensorielle, mais est un phénomène multidimensionnel, influencé par les expériences passées, les apprentissages culturels, l'anxiété, ainsi qu'une multitude de variables cognitives et psychologiques." (Briggs et Dean, 1998, traduction libre, p.156).

En introduction de leur article, Briggs et Dean rappellent également que la théorie de la porte a été reprise par d'autres chercheurs (Melzack et Casey, 1968 - Melzack et Wall, 1982 - Jeans et Melzack, 1992) et leur a permis de conclure que chaque personne réagit très individuellement à un stimulus douloureux. En conséquence de ce postulat, il est aujourd'hui universellement reconnu que seul le patient peut donner une indication fiable du niveau de sa douleur, et que cette indication constitue le Gold Standard, pour les soignants, du niveau de douleur ressenti et vécu par la personne. "Ceci confirme le besoin d'une évaluation et d'un traitement de la douleur qui soit individualisés, et implique que seule l'expression verbale du patient lui-même est une indication fiable du degré de douleur qu'il ressent." (Briggs et Dean, 1998, traduction libre, p.157).

Un article récent de Grégoire et al. (2012) précise également les différentes composantes de la douleur selon ses auteurs. Ces derniers s'intéressent aux réponses comportementales face à la douleur d'autrui et ajoutent donc une composante sociale aux composantes citées plus haut : "La douleur est un construit multidimensionnel comportant à la fois des composantes sensori-discriminatives (localisation, intensité), cognitives (processus mentaux influençant la perception), sociales (modulation de l'expérience par la présence d'autrui) et une composante affective qui confère à la douleur sa teneur désagréable." (Grégoire et al, 2012, p.213).

Comme l'écrivent Herr et al. en 2006, "La douleur est une expérience subjective, et il n'existe aucun test objectif pour la mesurer" (Herr et al., 2006, p.44).

En conséquence, "Un observateur ne peut donc qu'inférer la douleur de la personne souffrante puisqu'il ne peut pas la mesurer directement." (Grégoire et al., 2012, p.212).

"Malheureusement, certaines personnes ne peuvent pas donner une indication de leur douleur, que ce soit verbalement, par écrit, ou par d'autres moyens comme les doigts (Merkel, 2002, cité par Herr et al., 2006, traduction libre, p.44) ou les clignements d'œil pour répondre à des questions de style oui/non." (Pasero & McCaffery, 2002, cités par Herr et al., 2006, traduction libre, p.44).

Ces diverses citations posent donc la problématique de la perception de la douleur chez autrui, en particulier s'il est incapable d'exprimer verbalement sa douleur. Nous nous situons ici au cœur de notre sujet qui concerne le patient non communicant.

En ce qui concerne l'expression de la douleur, Herr et al. (2006) recensent 3 groupes de patients non communicants : les personnes âgées souffrant de démence avancée, les nourrissons et les enfants en très bas âge, et enfin les personnes intubées ou inconscientes. Nous verrons plus tard que pour cette dernière catégorie de patients, il existe différents degrés d'inconscience et que le ressenti de la douleur peut différer suivant le niveau d'atteinte cérébrale.

### 3.1.2. La prise en charge de la douleur

Toutes les recherches et articles portant sur la douleur posent comme une certitude absolue la nécessité de prendre en charge rapidement et efficacement la douleur. "Toutes les personnes qui souffrent nécessitent une reconnaissance rapide de leur douleur ainsi que le traitement approprié. La douleur doit être suivie, évaluée et réévaluée régulièrement." (Gordon et al., 2005, cités par Herr et al., 2006, traduction libre, p.45). Luthy et al. écrivent également en 2004 : "... il est aujourd'hui bien reconnu que la prise en charge de la douleur doit non seulement être la plus précoce et la plus efficace possible, mais qu'elle doit également différer dans ses moyens et ses objectifs selon la persistance ou non des symptômes." (p.1386).

Luthy et al. utilisent leur définition multi-dimensionnelle de la douleur pour justifier d'une prise en charge de la douleur non plus axée sur le symptôme lui-même mais sur le patient dans sa globalité : "... la reconnaissance de la douleur comme une expérience "globale" – c'est-à-dire à la fois comme un produit de mécanismes physiopathologiques, mais aussi comme le réveil d'expériences antérieures, le vécu d'un ensemble d'émotions et d'éléments dépendant de la qualité de l'insertion sociale – détermine les bénéfices et les risques des thérapeutiques proposées." (Luthy et al., 2004, p. 1388).

Les HUG ont intégré l'importance de la prise en charge de la douleur comme une priorité. Ils ont mis en place le réseau douleur, décrit dans le paragraphe suivant.

#### 3.1.2.1. Le réseau douleur des HUG

Il a été institué en 2003 aux HUG, avec pour objectif l'amélioration de la prise en charge de la douleur au sein de l'établissement. Cette mise en place résulte d'une enquête effectuée aux HUG en 2001 auprès des patients, des soignants et des cadres. Cette enquête avait permis de conclure sur l'existence d'un "réel besoin d'évaluer plus systématiquement la douleur, de mieux la traiter, et d'élargir l'offre d'information dans le domaine de l'antalgie." (Luthy et al., 2004, p.1390).

Les objectifs du réseau douleur sont les suivants :

- Améliorer la triade "évaluation-traitement-suivi" de la douleur dans les HUG
- Assurer un enseignement et une formation continue adaptée pour le personnel dans le domaine de la douleur
- Promouvoir auprès des patients et des proches l'information relative à la douleur et à sa prise en charge
- Formuler et promouvoir des critères d'évaluation de la qualité de la prise en charge de la douleur
- Mettre à disposition du personnel des informations relatives à la douleur et à sa prise en charge.

Le réseau fonctionne avec trois structures :

- Les cellules départementales, qui correspondent aux services cliniques, et composées des collaborateurs des services. Elles sont en charge de la mise en œuvre opérationnelle des actions du réseau douleur (validation des outils d'évaluation de la douleur, rédaction de protocoles et de brochures sur la

douleur et ses traitements, réunions de groupes, récolte des besoins des services, transmissions top-down des informations, actions de formation pour les soignants, animations de séminaires sur le thème de la douleur ...).

- Une commission, composée par les représentants des cellules départementales (en général une infirmière et un médecin) ainsi que les spécialistes de la douleur des HUG. Elle a pour mandat de développer les projets, d'assurer la formation et de promouvoir les recommandations au sein des HUG.
- Un bureau de coordination (avec un président, un vice-président et un chef de projet), pour orchestrer le travail de la commission et en favoriser l'interdisciplinarité.

Le réseau douleur des HUG a pour mission de promouvoir tous les facteurs de qualité de la prise en charge de la douleur. Une étude récente parue en 2011 a voulu quantifier les effets bénéfiques de l'action menée depuis 2003 par les équipes constituant ce réseau aux HUG. Cette étude a utilisé un questionnaire rempli par environ 2000 patients hospitalisés pendant au moins 24h, ceci avant et après la mise en place du programme. Les réponses des patients sont comparées avant (2001) et après (2005) la mise en place du programme.

Les chiffres montrent que par rapport à 2001, on a observé une amélioration de la prise en charge de la douleur : "Après mise en place du programme seulement 2,3% des patients disent n'avoir eu aucun soulagement de leur douleur durant leur séjour (contre 4,5% en 2001,  $p=0,05$ ). Parmi les patients hors chirurgie, des améliorations ont été relevées pour l'évaluation de la douleur..., la prise en charge de la douleur..., et le soulagement de la douleur (70,4% contre 57,3% des patients rapportent un soulagement total de leur douleur  $p=0,008$ ). Chez les patients en chirurgie, ... davantage de patients ont reçu des traitements pour soulager leur douleur, régulièrement ou non, après mise en place du programme (95,1% contre 91,9%  $p=0,046$ )." (Haller et al., 2011, p.138). Il est donc visible qu'un programme d'amélioration de la qualité de la prise en charge a des effets significatifs sur la douleur des patients : "La gestion de la douleur dans son ensemble s'est améliorée significativement puisque les patients disent que l'intensité de leur douleur est évaluée plus régulièrement (63,8% contre 58,3%,  $p=0,012$ ), les outils d'évaluation de la douleur sont utilisés plus souvent (50% contre 35%,  $p<0,01$ ), et que le personnel fait tout son possible pour aider, plus souvent après qu'avant la mise en place du programme (81,9% contre 76,5%,  $p=0,020$ )." (Haller et al., 2011, p.142).

Cette étude relève un point important : parmi les critères de qualité de la prise en charge de la douleur figure l'évaluation régulière de celle-ci.

En ce qui concerne la prise en charge de la douleur, la littérature recense certains facteurs de résistance qui peuvent en impacter la qualité. Parmi ces facteurs, Luthy et al. (2004) en distinguent trois catégories: ceux qui sont associés aux patients, ceux qui sont associés aux soignants en enfin ceux qui sont associés aux institutions.

### 3.1.2.2. Les facteurs de qualité associés aux institutions

"Les facteurs institutionnels constituent ...des éléments importants à prendre en compte pour faciliter l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur. Parmi eux, citons des ressources en personnel suffisantes, la mise à disposition d'une documentation adéquate et accessible, les possibilités d'accès aux stratégies diagnostiques et thérapeutiques recommandées, ou encore la sécurisation des processus comme celui de la dispensation des médicaments.... La primordiale continuité des soins est quant à elle principalement dépendante d'une stabilisation suffisante des équipes hospitalières, de la qualité de liens avec les ressources extrahospitalières ... et de la capacité des individus et des technologies de l'information à échanger des informations pertinentes." (Luthy et al., 2004, p.1389).

Je reviendrai plus tard dans ce travail sur cet aspect fondamental de l'échange et de la transmission des informations, aspect contribuant pleinement à la "primordiale continuité des soins" évoquée par Luthy et al. dans leur article.

### 3.1.2.3. Les facteurs de qualité associés aux patients

Les patients sont parfois les premiers à être réfractaires à l'offre de soins analgésiques. "De nombreux malades âgés estiment qu'ils doivent supporter la douleur et que peu de choses peuvent être entreprises pour l'atténuer...". Ces attitudes sont liées à des déterminants culturels, sociaux, ainsi qu'à des représentations portant sur la santé. En outre, Luthy et al. soulignent que les perceptions des patients jouent un rôle non négligeable : "Ainsi, le fait que les patients soient plus réticents à rapporter la douleur s'ils perçoivent que leurs soignants sont très occupés exerce aussi des effets délétères sur la qualité de la prise en charge.... D'autres patients estiment qu'ils doivent être stoïques face à la douleur, qu'ils doivent économiser les antalgiques et en garder pour plus tard, ou pensent que le fait de demander des antalgiques est un signe de faiblesse. Ils peuvent aussi souhaiter dissimuler leurs douleurs pour ne pas inquiéter leurs proches ou les soignants. Parmi les obstacles à l'adhérence des patients aux traitements antalgiques proposés, citons encore : les craintes de dépendance ou d'effets secondaires médicamenteux..." (Luthy et al., 2004, p.1388).

### 3.1.2.4. Les facteurs de qualité associés aux soignants

Concernant les soignants et leur rôle dans une prise en charge de qualité de la douleur, "les éléments les plus souvent rapportés dans la littérature sont le manque de connaissances des soignants médico-infirmiers dans le domaine de la prise en charge, un décalage entre le savoir ou le savoir-faire perçus et le niveau réel des pratiques, ou encore la fréquente conviction des thérapeutes qu'ils sont les meilleurs juges que leurs malades pour évaluer la douleur ou leurs propres besoins de formation.... On relève aussi comme facteurs de résistance, le sentiment de manque de temps pour se former ou pour évaluer la douleur, des craintes liées à l'utilisation de certains médicaments en raison de la dépendance physique ou psychologique ou d'autres effets secondaires." (Luthy et al., 2004, p.1388).

On retrouve cette croyance que les soignants s'estiment souvent de "meilleurs juges" dans la citation suivante, extraite de l'étude de Montali, Colombo, Riva et

Cipriani en 2011 : " [...] des études ont montré une tendance générale de la part des professionnels de la santé, à juger la douleur sur la base de divers indicateurs - différents des indications fournies par le patient – tels que les preuves médicales (Tait & Chibnall, 1997), l'expression faciale (Kappesser & Williams, 2002), et des facteurs socio-démographiques (Marquie et al., 2003)." (Montali et al., 2011, traduction libre, p.1586). Cette citation prouve que les soignants préfèrent parfois se référer à leurs propres critères de jugement plutôt que d'écouter les propos de leurs patients.

A travers la lecture des articles concernant la douleur et sa prise en charge, un consensus semble apparaître pour dire que la douleur est généralement sous-évaluée et pas assez soulagée par les soignants (sa prise en charge n'est la plupart du temps pas assez efficace). Ce constat était déjà posé en 1995 par Brunier, Carson et Harrison, qui écrivaient que "le manque de traitement de la douleur par les professionnels de santé nous est déjà rapporté depuis 20 ans" (traduction libre, p. 436). Les raisons qui reviennent le plus souvent pour expliquer cette insuffisance sont le manque de connaissances sur les médicaments antalgiques, et les craintes excessives et les fausses croyances par rapport à l'utilisation des morphiniques: "Les recherches ont montré que de telles erreurs de jugements sur les traitements étaient spécialement marquées dans le domaine de l'usage des opioïdes, par exemple la croyance que la morphine a une dose limite, ou bien la présence d'une peur exagérée du surdosage pour les opioïdes en général." (Montali et al., 2011, traduction libre, p.1585-1586). A ce sujet, Brunier et al. soulignent l'importance de la formation des soignants sur l'usage des opioïdes. Edwards WT (1990), cité par Brunier et al. dans leur article de 1995, ajoute "[...] qu'il est nécessaire de modifier les connaissances et les attitudes des soignants vis-à-vis de la douleur avant que les comportements puissent changer. Bien que l'avis soit largement partagé que la douleur est un phénomène subjectif, le mieux évalué par ce que le patient en dit lui-même, les études ont montré que la perception de la douleur chez les soignants est différente de la perception des patients, et que la perception des soignants est influencée par leurs propres croyances sur la souffrance." (Brunier et al., 1995, traduction libre, p. 437). Former les soignants à la douleur pourrait alors favoriser un changement dans le comportement des soignants face à la douleur et à sa prise en charge.

Enfin, Montali et al., en 2011, posaient comme hypothèse que le fait que la douleur soit toujours sous-traitée serait lié à la persistance d'une certaine culture de la douleur (connaissances et représentations ancrées dans des pratiques professionnelles), d'où la persistance dans le temps de ce phénomène. Nous reviendrons sur la notion de représentations de la douleur plus loin dans cette revue de la littérature.

Plusieurs articles (Brunier et al., 1995 et Brown, 2000) montrent également que le fait d'avoir suivi des programmes de formation sur la douleur améliorait la prise en charge de celle-ci. "Myers et Hauck ont conclu que les connaissances et attitudes des infirmières face à la prise en charge de la douleur du cancer étaient significativement améliorées après un programme de formation. Les études ont documenté le fait que les infirmières estiment que leur formation de base ne les prépare pas correctement à gérer des patients qui souffrent." (Brunier et al., 1995, traduction libre, p.441). Brunier et al. précisent même que l'impact bénéfique des formations est majoré si les infirmières ont un niveau d'études initial plus élevé.

### 3.1.3. Soignants et exposition à la douleur

#### 3.1.3.1. Le rôle de la fréquence des expositions à la douleur

Dans trois articles (Brunier et al., 1995 – Prkachin et Rocha, 2010 – Grégoire, Coll, Eugène & Jackson, 2012) les auteurs parlent de l'importance des effets de l'exposition plus ou moins fréquente à des patients douloureux dans la prise en charge de la douleur et surtout dans son évaluation. Dans l'article de Grégoire et al., 2012, les auteurs concluent que le degré d'exposition antérieure à la douleur d'autrui (l'exposition prolongée à la douleur des autres) conduit à la sous-estimation de la douleur. Cette sous-estimation persiste même avec l'accès au rapport verbal du patient ou à son expression faciale: "Les travaux du Dr Kenneth Prkachin à l'University of Northern British-Columbia montrent qu'une exposition même rapide à des personnes en douleur intense chez un observateur naïf peut réduire la probabilité de juger qu'un autre individu est en douleur. Il est donc probable qu'une exposition régulière et à long terme à la douleur des autres, telle que vécue par les professionnels de santé, puisse avoir un impact important sur l'évaluation de la douleur d'autrui. En effet, cette exposition chronique est souvent évoquée pour expliquer le phénomène bien documenté de la sous-estimation de la douleur par les professionnels de la santé, soit une tendance robuste chez les cliniciens à fournir une évaluation de la douleur des patients inférieure à celle faite par les patients eux-mêmes ou par des observateurs naïfs. De plus, cette sous-estimation persiste même lorsque le clinicien a accès à plusieurs sources d'information, comme le rapport verbal du patient, son expression faciale, etc." (Grégoire et al., 2012, p. 215).

Enfin, allant dans le même sens, les conclusions de la recherche de Brunier et al. établissent que plus les infirmiers ont été et sont au contact de patients douloureux, moins leur score au questionnaire de connaissances et d'attitudes sur la douleur sera bon: "Une conclusion inattendue est que les infirmières qui prennent rarement en soin des patients algiques avaient des scores significativement supérieurs au NKAS<sup>4</sup> que celles qui prenaient plus fréquemment en soin des patients algiques." (Brunier et al., 1995, traduction libre, p.442).

#### 3.1.3.2. Soignants et empathie face à la douleur

Un article de 2006 portant sur une recherche de Goubert et al. sur la douleur et l'empathie (Facing others in pain: the effects of empathy) nous apporte des éléments de réflexion intéressants sur l'empathie dans le traitement de la douleur.

Les réactions face à la douleur de l'autre peuvent prendre des formes très variées, allant de l'indifférence à la compassion. La capacité d'empathie de chacun détermine laquelle de ces réactions sera prédominante. Chez les soignants également, l'empathie est déterminante dans les réactions et les comportements face aux patients qui souffrent.

---

<sup>4</sup> NKAS: Nurses' Knowledge and attitudes Survey (Etude sur les connaissances et attitudes des Infirmières)

"La plupart des définitions de l'empathie intègrent l'idée que ce sens du savoir est accompagné de réactions cognitives, affectives et comportementales." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.285).

Dès 1957, Carl Rogers concluait que l'empathie était une condition nécessaire aux thérapeutes dans leurs tentatives d'aider les autres." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.285). Il ajoutait également que les thérapeutes ne devaient cependant pas "se laisser envahir par l'expérience du patient." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.286), donc garder une certaine distance. Goubert et al. vont même assez loin dans le rôle primordial de l'empathie dans les soins, lorsqu'ils écrivent, toujours dans la lignée de Carl Rogers : "La perception précise de la douleur ou de la détresse de l'autre [...] est souvent considérée comme fondamentale au processus de délivrance de soins efficaces aux personnes qui souffrent." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.287). Malheureusement, comme le souligne Ickes en 2003, "la précision dans les jugements interpersonnels est loin d'être parfaite." (Goubert & al., 2006, traduction libre, p.287), autrement dit, il serait quasiment impossible d'atteindre la perfection dans l'évaluation de la douleur de l'autre.

Dans leur modèle PAM (Perception-Action Model, 2002), Preston et de Waal expliquent que "la perception du comportement d'une tierce personne active automatiquement les représentations de nos expériences personnelles associées avec ce comportement..." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.286). Les théories récentes des neurones miroirs reprennent cette idée lorsqu'elles expliquent que les actions observées, ainsi que les sensations et émotions ressenties chez les autres activent les mêmes circuits neuronaux que si ces actions ou émotions étaient effectuées et ressenties par nous-mêmes.

Cependant, la nature et l'intensité des réactions sont dépendantes de certaines variables, comme l'expliquent Englis et al. en 1982 avec l'exemple suivant: "... voir quelqu'un souffrir suscite une détresse lorsque l'observateur a une relation de coopération mais pas lorsque l'observateur a une relation compétitive." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.287). Dans le même ordre d'idée, Rimé et al., en 2004, observent que "... les expériences émotionnelles partagées avec les amis et les proches ont pour conséquence de faciliter l'empathie à leur égard." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.287).

Goubert et al. précisent également que l'empathie dépend de deux types de processus: les processus bottom-up (expression (faciale/verbale) de la douleur, signes visibles de douleur) et les processus top-down (expériences vécues par l'observateur). Williams en 2002 et Botvinick et al. en 2005 posent la conclusion que "le déterminant bottom-up le plus puissant de l'empathie serait les expressions faciales de la douleur observées chez autrui, car les êtres humains détectent d'instinct la douleur chez l'autre, et ceci dès leur plus jeune âge, par les expressions visibles sur le visage". (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.287).

Jackson et al. (2005) expliquent que "les expériences personnelles de notre passé suscitent généralement des réactions plus empathiques lorsque l'on observe quelqu'un qui se trouve dans une situation similaire, même sans signes observables de douleur". (Jackson et al., cités par Goubert et al., 2005, traduction libre, p.287).

Enfin, l'empathie dépend également de l'intentionnalité que l'on attribue à la personne qui montre des signes de douleur : "... les croyances de l'observateur à propos de la douleur observée : son degré, si elle est contrôlable ou pas, ou bien

encore si elle met en jeu le pronostic vital, peuvent affecter le degré d'empathie." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.287).

Goubert et al. utilisent la notion d'empathie pour expliquer que les soignants sous-estiment parfois la douleur de leurs patients, et ceci involontairement. En effet, ils proposent l'hypothèse que la sous estimation de la douleur pourrait être analysée comme une façon de diminuer et donc pouvoir supporter sa propre détresse face à la douleur de l'autre. Ils citent les médecins des unités de grands brûlés et des soins intensifs comme des professionnels réputés "utiliser" cette technique de protection contre le stress permanent auquel ils sont confrontés. Selon eux, des études mériteraient de se pencher sur ce sujet.

Goubert et al. écrivent aussi qu'à l'opposé du spectre, la sur-estimation, présente chez les personnes qui ont tendance à "catastrophiser" la douleur par excès d'empathie ou bien lorsqu'elles paniquent sous l'effet de signes alarmants (hémorragie, blessures graves, nature mortelle de la pathologie sous-jacente), n'est pas souhaitable non plus car elle présente certains risques, comme par exemple une intervention médicamenteuse non nécessaire, accompagnée de ses potentiels effets secondaires.

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

Comme nous venons de le voir, l'évaluation de la douleur est un phénomène impliquant de nombreux facteurs interpersonnels. "Les modèles de la douleur les plus adéquats doivent prendre en considération les processus personnels mais aussi interpersonnels qui sont mobilisés en réaction à la douleur." (Goubert & al., 2005, traduction libre, p.288).

On s'attend donc à ce que l'évaluation de la douleur soit un phénomène complexe, d'autant plus lorsqu'elle concerne les patients qui sont incapables de la communiquer eux-mêmes.

Comme l'écrivent Lecointre, Combe, Forgeot et Veyre en 2009, cette évaluation doit revêtir certaines caractéristiques pour être efficace et exploitable par les soignants : "La mesure de l'intensité de la douleur doit être évaluée à la fois au repos et au moment d'un acte douloureux (tel qu'une aspiration trachéale ou une mobilisation par exemple). Cette opération doit être répétée au moins trois fois par 24 heures." (p.118). Plusieurs cas se présentent alors pour évaluer cette douleur : "Lorsque le malade est vigile et coopérant avec l'équipe soignante, une auto-évaluation de la douleur peut être réalisée en utilisant une échelle visuelle analogique (EVA)... Ainsi, une quantification du niveau de la douleur est réalisable.... Lorsque le patient présente des troubles de la conscience, d'autres échelles d'évaluation peuvent être utilisées. Ces méthodes sont basées sur l'observation du patient au repos ou après un stimulus douloureux." (Lecointre et al., 2009, p.118).

Certains auteurs, à l'instar de Pasero et McCaffery en 2005, soulignent cependant que les comportements observés ne sont pas toujours en lien avec la douleur, mais aussi la détresse émotionnelle et physiologique.

Herr et al., dans leur article de 2006, donnent des recommandations pratiques pour évaluer la douleur des patients non communicants. Ils préconisent d'utiliser une hiérarchie de techniques, définie par McCaffery & Pasero en 1999: la première recommandation est de rechercher systématiquement la possibilité d'une auto-évaluation par le patient lui-même, avec tous les moyens possibles, en faisant preuve d'imagination si nécessaire. Si cette première solution est inexploitable, les causes potentielles de douleurs doivent être examinées afin d'évaluer le risque, la localisation et l'intensité de douleurs potentielles. Enfin, le troisième moyen recensé est celui de l'observation du comportement de la personne. "En absence d'auto-évaluation, l'observation du comportement est une approche valable pour l'évaluation de la douleur." (Herr et al., 2006, traduction libre, p.45). A partir de ce postulat selon lequel la douleur peut se manifester par des comportements détectables par un observateur, des outils d'évaluation comportementale de la douleur ont été développés. Ils feront l'objet du paragraphe suivant de cette revue de la littérature. Pour compléter cette hétéro-évaluation, la famille et les proches peuvent parfois être d'une grande utilité pour obtenir des informations exploitables par les soignants. Enfin, la titration des analgésiques doit être mise en place en cas de pathologies potentiellement douloureuses ou si les comportements détectables de la douleur sont toujours visibles après la mise en place de mesures de confort (satisfaction des besoins de base, réinstallation du patient). Les effets de cette analgésie doivent être suivis et mesurés.

#### 3.1.4.1. Les outils d'évaluation de la douleur

Ces outils présentent de nombreux avantages. Comme le soulignent Herr et al. en 2006, "Les outils standardisés facilitent la cohérence entre les soignants et les lieux de soins, facilitent la communication et l'évaluation des décisions concernant les traitements de la douleur. Cependant, l'adéquation d'une échelle doit être jugée au cas par cas, et aucune échelle ne devrait être considérée comme un outil institutionnel obligatoire valable pour tous les patients d'une certaine catégorie." (Pasero & McCaffery, 2005, traduction libre, cités par Herr et al. 2006, p.46).

Dans une étude datant de 2005, Pasero et McCaffery appellent également à être vigilant sur l'interprétation des scores donnés par les échelles comportementales. Ces scores doivent être analysés avec circonspection: un 4/10 en auto-évaluation n'est pas équivalent à un 4/10 en hétéroévaluation. Herr et al. reprennent en 2006 l'idée de Pasero et McCaffery selon laquelle "Les outils d'évaluation comportementale peuvent être utiles pour identifier la présence de douleur et peuvent être utilisés pour évaluer les tentatives de soulagement de la douleur." (Pasero & McCaffery, 2005, traduction libre, cités par Herr et al., 2006, p.46).

Cependant il convient de garder une certaine réserve quant aux conclusions face à des comportements observés, car ces derniers ne sont pas toujours en lien avec la douleur. Ainsi, Herr et al écrivent : "Les comportements de douleur ne sont pas toujours des reflets précis de l'intensité de la douleur, et dans certains cas sont des indicateurs d'une autre source de détresse, telle qu'une détresse psychologique ou une détresse émotionnelle." (Pasero & McCaffery, 2005, cités par Herr et al., 2006, traduction livre, p.45).

Les chercheurs se sont également interrogés sur la pertinence et la validité des indicateurs physiologiques comme signes révélateurs de la douleur. Aujourd'hui, un consensus semble être partagé établissant que ces derniers ne sont pas assez fiables, en absence d'autres signes, pour permettre de conclure valablement à la présence de douleur. "Les indicateurs physiologiques (modification de la fréquence cardiaque, pression artérielle, fréquence respiratoire) ne sont pas suffisants pour discriminer la douleur d'une autre source de détresse." (Herr et al., 2006, traduction libre, p.46). A fortiori, "L'absence de signes vitaux en augmentation ne signifie pas l'absence de douleur." (McCaffery & Pasero, 1999, cités par Herr et al., 2006, traduction libre, p.46). En effet les variations de signes vitaux sont souvent liées aux pathologies dont souffrent les patients, ou bien encore aux médicaments, surtout dans les unités de Soins Intensifs qui utilisent des substances interférant souvent sur le rythme cardiaque ou la pression artérielle. Cependant, il est admis que les signes vitaux subissent souvent, à l'instar des comportements, une modification lors d'une soudaine exacerbation de douleur, comme l'écrivent Gélinas et Arbour dans une étude de 2009 : "[...] pour l'évaluation de la douleur chez les patients gravement malades non communicants, [...] l'utilisation des indicateurs comportementaux représentent les indices primaires à considérer. En effet, se fier aux changements de signes vitaux comme indicateurs primaires de la douleur peut être trompeur parce que ces changements peuvent aussi être attribués à d'autres facteurs. Néanmoins, parce que l'absence de signes vitaux en hausse n'est pas un indicateur de l'absence de douleur, les changements de signes vitaux peuvent être considérés comme un indice pour démarrer une évaluation de la douleur ou d'autres facteurs de stress." (traduction libre, pp.628.e15 - 628.e16).

Il existe un nombre important d'outils d'évaluation de la douleur, qu'il s'agisse de patients communicants ou non. Ces outils sont souvent destinés à un groupe de patients particuliers. Par exemple, pour les patients souffrant de démence avancée on peut citer pas moins de 6 outils différents : l'ADD (Assessment of Discomfort in Dementia), le CNPI (Checklist of Nonverbal Pain Indicators), la Doloplus 2, la NOPPAIN (Nursing Assistant-Administered Instrument to Assess Pain in Demented Individuals), la PACSLAC (Pain Assessment Scale for Seniors with Severe Dementia), la PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale). On trouve un nombre encore plus important d'outils pour les nourrissons et très jeunes enfants (CHEOPS, CHIPPS, COMFORT, CRIES, DSVNI, FLACC, ...). (Herr et al., 2006, p.47).

En ce qui concerne les patients adultes non-communicants, les premières échelles développées furent la UAB-BPS (University of Alabama Birmingham Behavioral Pain Scale) en 1982 et la BPC (Behavioral Pain Checklist) en 1993, destinée aux patients souffrant de douleurs chroniques et non hospitalisés. L'échelle UAB-BPS contenait 10 items et observait les vocalises, les grimaces, le langage corporel. La BPC contenait, elle, 16 items, incluant également les soupirs, la rigidité de la posture, la gestuelle localisée sur l'endroit douloureux (frotter l'endroit par exemple). (Feldt, 2000, p.15).

Dans les unités de Soins Intensifs, le besoin d'une échelle spécifique s'est fait ressentir pour homogénéiser et objectiver les scores de douleurs. En effet une étude de 1999 par Hamill-Ruth et Marohn, citée par Payen a montré que, à l'époque, "lorsque les infirmières de Soins Intensifs devaient évaluer l'intensité de

la douleur en utilisant une échelle visuelle analogique, de 35% à 55% des infirmières sous-estimaient la douleur du patient." (Payen et al., 2001, p.2258).

Pour répondre à ce besoin, et pour combler l'absence d'outil validé pour l'évaluation de la douleur chez les adultes non communicants, c'est vers la fin des années 90 et le début des années 2000 que la première échelle pour l'évaluation de la douleur chez les patients intubés aux Soins Intensifs a été validée, par Jean-François Payen. Il s'agit de la BPS (Behavioral Pain Scale). "Le score BPS est la somme de trois items notés de 1 à 4 : expression faciale, mouvements des membres supérieurs et tolérance à la ventilation mécanique." (Payen et al., 2001, p.2258). Les deux premiers items sont repris des échelles déjà existantes, tandis que le dernier item (tolérance à la ventilation mécanique) est nouvellement introduit grâce aux observations d'infirmières des Soins Intensifs qui établissent que "...la réponse d'un patient intubé à un stimulus douloureux est associé à un changement de tolérance du ventilateur (toux, le patient se débat) ...." (Payen et al., 2001, p.2261). Cette observation fut validée par des tests et l'item fut considéré comme significatif de la douleur chez les patients intubés.

La validité et la fiabilité de cette échelle ont été démontrées par plusieurs recherches dont celle de Payen et al. en 2001. "Les résultats [de l'étude] indiquent que l'expression de la douleur peut être mesurée de façon valable et fiable en utilisant la BPS chez les patients sédatisés et ventilés mécaniquement." (Payen et al., 2001, p.2258).

#### 3.1.4.2. L'échelle CPOT

Aux HUG, les départements de Soins Intensifs n'utilisent plus la BPS mais une échelle développée et validée par Céline Gélinas (docteur en Soins Infirmiers à Québec) au début des années 2000, la CPOT (Critical-care Pain Observation Tool) ou COPT en français.

La CPOT est une échelle d'évaluation de la douleur développée pour les patients non communicants dans les unités de Soins Intensifs. Elle comprend 4 items notés 0,1 ou 2 :

- L'expression faciale
- Les mouvements corporels
- L'interaction avec le ventilateur (patient intubé) ou les vocalisations
- La tension musculaire

Le score maximal de chaque item, étant de 2, le score CPOT maximal est donc de 8 et représente la douleur la plus élevée.

Une grille complète du CPOT se trouve en Annexe 3 de ce travail.

Beaucoup d'études ont été entreprises et de recherches publiées portant sur la validation de cet outil. Dans cette revue de littérature nous n'en avons retenu qu'une: celle de Gélinas, Fillion, Puntillo, Viens et Fortier en 2006. Nous nous pencherons de façon un peu plus détaillée sur cette recherche, et ceci pour deux raisons : d'une part parce que l'échelle CPOT constitue le cœur du sujet de ce mémoire, car elle est aujourd'hui utilisée dans le département de Soins Intensifs des HUG. Enfin, cette étude est l'étude de référence, par Gélinas elle-même, qui établit la pertinence de cette échelle.

Cette recherche réalisée à Québec, a pour objectif d'évaluer la pertinence de l'échelle CPOT: permet-elle de détecter la douleur, et d'être discriminante concernant son intensité ? Les auteurs ont également cherché à évaluer sa fiabilité, c'est-à-dire la constance du score d'un utilisateur à l'autre. Cette étude se veut suffisamment complète pour que ses résultats soutiennent la pratique de l'échelle CPOT dans les unités de soins intensifs. Pour cela, elle est organisée autour de 3 sous-groupes de patients, avec des mesures réalisées à trois moments clés. C'est la première étude sur ce thème qui permet de comparer les scores en fonction des niveaux de conscience et de stimuli des patients.

Pour atteindre leurs objectifs, les auteurs de la recherche ont réalisé une étude quantitative dans un centre de cardiologie à Québec. Cette étude s'est appuyée sur un échantillon de 105 patients ayant subi une intervention chirurgicale cardiaque. La période de test, débutant immédiatement après la chirurgie, a été divisée en trois sous-périodes, correspondant à différents états de conscience et d'intubation des patients (inconscients/intubés, conscients/intubés, conscients/extubés). Au cours de chacune de ces périodes, 2 soignants ont utilisé l'échelle CPOT pour établir un score de douleur, à partir des critères d'observation précédemment mentionnés, et ceci à trois moments différents: au repos, pendant un soin douloureux, et 20 minutes après ce soin. Les 2 soignants ont calculé leur score indépendamment l'un de l'autre. Pour les sous-périodes 2 et 3, il est également demandé aux patients (qui sont conscients) respectivement d'attester la présence de douleur par un signe de la tête, ou d'évaluer eux-mêmes leur douleur en utilisant une échelle verbale d'intensité de la douleur. Cette auto-évaluation sera comparée aux scores CPOT obtenus par les 2 infirmières grâce à des tests statistiques.

Les auteurs posent en amont de leur étude une hypothèse importante qui établit que la douleur se manifeste par des comportements physiques observables, quel que soit le niveau de conscience du patient. Les auteurs soulignent que de précédentes études ont été réalisées, qui ont validé la pertinence des indicateurs comportementaux et/ou physiologiques pour détecter la douleur. Ces études sont : "A pilot study to assess the relationship between behavioral manifestations and self-report of pain in post-anaesthesia care unit patients.", par Mateo et Krenzschek en 1992, et "Relationship between behavioral and physiological indicators of pain, critical care patients' self-reports of pain, and opioid administration." par Puntillo, Miaskowski, Kehrlé, Stannard, Gleeson, et Nye en 1997. Mais ces études étaient trop restrictives ou pas assez significatives statistiquement pour rendre leurs résultats généralisables et donc permettre l'utilisation de ces échelles dans la pratique quotidienne des unités de soin.

Les résultats montrent qu'il existe une très bonne concordance des résultats entre les deux utilisatrices de l'échelle CPOT. En effet, la proportion de réponses sur lesquelles les deux utilisatrices étaient en accord se situe autour de 70% et les auteurs en concluent que l'outil peut être validé de ce point de vue.

De plus, à chaque fois que les auto-évaluations de la douleur par les patients étaient positives, correspondait un score CPOT plus élevé. Plus le score d'auto-évaluation était élevé, plus le score CPOT l'était également. Étant donné que l'autoévaluation est considérée comme la référence parfaite du niveau de douleur

du patient, les auteurs en déduisent que l'échelle CPOT peut être validée au niveau de la pertinence de ses critères d'évaluation. Enfin, les auteurs ont observé que les scores CPOT étaient significativement plus élevés pendant le soin douloureux, que pendant la période de repos ou celle qui suit le soin.

Cette étude confirme l'hypothèse selon laquelle la douleur peut se manifester par des comportements (corps, visage) visibles et observables par le soignant, quel que soit l'état de conscience du patient. Pour donner davantage de poids à leur conclusion, les auteurs rappellent que les experts sont d'accord pour affirmer que les patients inconscients ressentent de la douleur, particulièrement lorsque l'on observe les changements comportementaux cités plus haut, lors de stimuli douloureux.

Enfin, les auteurs soulignent une observation intéressante: une proportion significative de patients intubés et conscients disent ne pas ressentir de douleur pendant le soin, alors que la mesure de leur score CPOT était élevée. Les auteurs expliquent cette observation par le fait que les comportements observés chez les patients pourraient être le reflet d'autres expériences désagréables (inconfort, stress) que celle de la douleur. Ils suggèrent que d'autres études soient faites pour valider le CPOT chez d'autres catégories de patients en Soins Intensifs.

### **3.1.5. La douleur dans les unités de soins intensifs**

La douleur dans les unités de réanimation ou de Soins Intensifs est particulièrement présente. Gélinas, Fortier, Viens, Fillion et Puntillo écrivent en 2004 : " La douleur est une problématique importante dans les Soins Intensifs. Sa prise en charge est une priorité." (p.127)

Il existe une douleur de base toujours présente, et des douleurs intermittentes liées aux soins effectués. "De nombreuses sources de douleur ont été identifiées, telles que des pathologies aiguës, la chirurgie, les traumatismes, l'équipement invasif, les interventions médicales et infirmières, et l'immobilité. Une douleur modérée à sévère est ressentie par les patients en soins intensifs, ce qui renforce l'importance de ce facteur de stress." (Gélinas et al., 2004, p.126)

Payen et al. écrivaient en 2001: "Des interviews effectuées dans les 5 jours après la sortie du service des Soins Intensifs montrent que 63% des patients opérés estiment que leur douleur a été modérée à sévère. La douleur des drains thoraciques ou des incisions était le pire souvenir chez 42% des patients ayant subi une intervention chirurgicale cardiaque.... La douleur est rapportée comme présente chez presque 50% des patients gravement malades et est décrite comme sévère par 15% d'entre eux." (p.2258).

Dans ces unités les patients ne sont pas, dans la plupart des cas, dans la possibilité d'exprimer verbalement leur douleur. "Beaucoup de facteurs altèrent la communication verbale avec les patients, incluant l'intubation endotrachéale, un état réduit de conscience, la sédation, et l'administration de médication paralysante." (Arif-Rahu et Grap, 2010, traduction libre, p.344)

Comme le disent Gélinas et al. (2011), les personnes dans un état de conscience altéré peuvent également ressentir la douleur. Une étude de Schnakers et Zasler de 2007 nous donne des précisions intéressantes à ce sujet : le réseau neurologique de la douleur comporte deux régions distinctes. La première (thalamus latéral, cortex sensoriel primaire et secondaire et insula) est impliquée dans la perception sensori-discriminative (emplacement, intensité, nature) de la douleur, tandis que la deuxième comprend tous les circuits neuronaux qui se mettent en activité lorsqu'un stimulus douloureux est déclenché, et participe à la perception ressentie de la douleur (dimension affective, émotionnelle, en provoquant une sensation désagréable). Le cortex cingulaire antérieur est impliqué dans ce circuit neuronal.

Les auteurs distinguent dans cet article 3 catégories de personnes inconscientes : celles dans le coma, celles dans un état végétatif et enfin celles dans un état de conscience minimal. Pour la deuxième catégorie, l'analyse des résultats après administration d'une stimulation électrique du nerf médian suggèrent que "les patients dans un état végétatif perçoivent un résidu de perception". (Schnakers & Zasler, 2007, traduction libre, p.621), si l'on fait l'hypothèse que "l'activation du cortex cingulaire antérieur est un marqueur de la perception de la douleur." (Schnakers & Zasler, 2007, traduction libre, p.621). Cependant, ces résultats sont démentis par deux autres études: l'une de Laureys et al. en 2006<sup>5</sup> et l'autre de Laureys, Perrin et Brédart en 2007<sup>6</sup>). Ces deux recherches défendent l'hypothèse que "chez les personnes dans un état végétatif, l'activation du cortex serait un phénomène primaire, isolé, et déconnecté..." (Schnakers & Zasler, 2007, traduction libre, p.621) et qui ne pourrait donc pas conduire à une perception de douleur.

En ce qui concerne les patients dans un état de conscience minimal (MCS Minimally Conscious State), les résultats des recherches sont quelque peu différents. Boly et al. en 2005, ont conduit une recherche qui conclut que "les patients MCS pourraient avoir une intégration corticale et un accès à l'information afférente suffisants pour permettre le ressenti des stimuli nociceptifs. Cependant, on ne peut pas nécessairement généraliser ces données limitées à tous les patients MCS, car il serait possible d'avoir conscience de certains phénomènes et pas de la douleur, et vice versa. Les résultats de cette recherche ne se penchent pas sur la question du degré de normalité de la perception de la douleur ou sur la présence d'un potentiel de souffrance chez les patients avec un MCS. Spécifiquement, la perception de la douleur doit être différenciée de la souffrance, cette dernière impliquant un phénomène complexe cognitivo-affectif, impliquant non seulement une réponse émotionnelle négative à l'expérience de la douleur, mais aussi la capacité de se souvenir de cette expérience [...]". (Schnakers & Zasler, 2007, traduction libre, p.622).

Les études sont innombrables sur le sujet, mais la complexité et la relative nouveauté du sujet et de la technicité permettant les avancées de la recherche n'ont pas encore permis aux chercheurs de se mettre unanimement d'accord sur les réponses données sur le sujet. Cependant, suffisamment d'études prouvant le ressenti de la douleur par les personnes avec un degré de conscience minimal

---

<sup>5</sup> "Activation of a residual cortical network during painful stimulation in long-term postanoxic vegetative state"

<sup>6</sup> "Self-consciousness in non-communicative patients"

doivent nous faire poser l'hypothèse du ressenti possible de la douleur chez certaines catégories de patients non-communicants.

"Parce que la douleur est un problème important dans les soins intensifs, sa gestion est une priorité [...] Aussi souvent que possible, l'auto-évaluation des patients devrait être recherchée parce qu'elle constitue la mesure la plus fiable de la douleur." (Gélinas & al., 2004, traduction libre, p.127)

### **3.2. La documentation et les systèmes informatisés**

L'informatique a fait son entrée dans les unités de soins depuis une trentaine d'années. L'apparition des systèmes informatiques dans les soins a été facilitée par les nombreux avantages attendus de ces systèmes : gain de temps, développement du flux d'informations, amélioration de la qualité des données cliniques, réduction de la quantité de papier en circulation, etc.

Concernant ce thème de l'informatique dans les unités de soins, le nombre d'articles de recherche est encore conséquent bien qu'inférieur à celui sur la douleur. Je présente ci-dessous la synthèse des articles que j'ai sélectionnés comme étant les plus intéressants sur ce thème.

#### **3.2.1. Contenu des dossiers informatisés**

La recherche de Briggs et Dean qui analyse le contenu de la documentation des infirmières sur la douleur des patients dans une unité de chirurgie orthopédique, est intéressante car elle s'intéresse au contenu de cette documentation. Les chercheurs constatent que la douleur a été posée comme un diagnostic infirmier par seulement 45% des infirmières participant à l'étude. En revanche, la totalité des infirmières sélectionnées dans l'étude documentent sur la douleur du patient dans la section du dossier patient relative aux "résultats des interventions". Cependant, le contenu de cette documentation se limite à reporter des événements ou observations relatifs à la douleur (par exemple : "le patient ne se plaint pas de douleurs" ou encore "a bien dormi cette nuit", mais aucune évaluation ou réévaluation systématique de score de douleurs n'apparaît dans cette documentation.

L'étude montre également que ce qui est rapporté par les infirmières dans le dossier (exemple : "premières heures post-op satisfaisantes, analgésie donnée, a bien dormi") peut différer totalement de ce que le patient a ressenti au même moment ("ma pire douleur a été la nuit dernière"). Ce constat laisse supposer qu'à moins de procéder à des évaluations systématiques et procédurales de la douleur, les soignants sont susceptibles de passer à côté de niveaux significatifs de douleur qui devraient normalement être pris en charge. Pour expliquer cette différence de perceptions, les auteurs posent l'hypothèse que dans leur étude, les infirmières documentent à la fin de leur horaire, ce qui est susceptible de provoquer un décalage entre ce qui s'est réellement passé dans le détail de leurs interventions et ce qui reste dans leur souvenir. Pratiquement aucune étude ne s'est penchée sur le contenu de la documentation infirmière, et bien que datant de 1998, cette recherche constitue donc une source très intéressante. Elle permet aux auteurs de proposer certaines pistes d'améliorations, pistes qui ont été

adoptées dans les services. Ils suggéraient que soient mise en place une évaluation systématique de la douleur et que la documentation soit faite au fur et à mesure des soins plutôt qu'à la fin des horaires infirmiers.

Un article récent de 2012 par Lelièvre, qui n'est pas un article de recherche à proprement parler, mais un état des lieux plutôt juridique sur le sujet, me permet de poser un cadre important, même si ce cadre concerne la France. En effet, la HAS (Haute Autorité de Santé), pose également la traçabilité de la douleur dans le dossier patient comme une priorité et un gage de qualité des soins.

### **3.2.2. Attitude des soignants face aux dossiers patients informatisés**

C'est un fait unanimement partagé par les chercheurs que la documentation est un élément fondamental pour une prise en soin efficace. Ammenwerth, Mansmann, Iller et Eichstädter écrivent en 2003: "La documentation infirmière est une part importante de la documentation clinique : une documentation infirmière complète est une condition préalable pour une bonne prise en soin du patient et pour une communication efficace et pour la coopération au sein de l'équipe de soins." (Ammenwerth et al., 2003, p.70). Gordon et al. en 2005 et Miaskowski et al. en 2005 se situent dans la même lignée.

Dans le même ordre de pensée, Ballermann, Shaw, Arbeau, Mayes et Gibney écrivent en introduction de leur recherche sur les systèmes de soins informatisés aux Soins Intensifs (2010): "La coordination des soins, sur la durée, entre les différents professionnels de la santé s'appelle continuité des soins, et est un élément central de la guérison du patient. La continuité des soins dépend de la communication des modifications de l'état du patient et des plans de soins aux membres de l'équipe soignante, par l'utilisation fréquente des dossiers patients. L'information contenue dans les dossiers patients est fondamentale pour la prise de décision, et dans l'idéal devrait être à jour, complète et correcte." (Ballermann et al., 2010, p.274).

En conséquence, il est important d'essayer de comprendre quelle est l'attitude des infirmiers face aux systèmes informatisés de dossiers patients. Afin d'avancer dans ce questionnement, un préalable est de pouvoir poser ou non l'hypothèse de l'acceptation et de l'attitude en général des infirmiers par rapport aux dossiers informatisés.

Quelques articles se penchant sur les attitudes des infirmiers par rapport à l'utilisation des dossiers patients informatisés fournissent des conclusions intéressantes. Ces articles de recherche ne sont pas limités au secteur des soins intensifs, mais quand ce n'est pas le cas, le contenu est suffisamment riche d'informations pour que j'aie néanmoins choisi de l'inclure dans cette revue de la littérature.

#### **3.2.2.1. Systèmes informatisés et perceptions des soignants**

William Delone, professeur américain en systèmes informatiques, et chercheur sur le thème (entre autres) de l'évaluation de l'efficacité et de la valeur des systèmes informatiques, s'est penché sur les critères de succès de ces derniers,

et a donné sa propre définition des 6 facteurs de succès d'un système informatisé, à savoir: la qualité du système, la qualité de l'information, l'utilisation de l'information, la satisfaction de l'utilisateur, l'impact individuel et l'impact organisationnel.

Certains des six critères mentionnés ci-dessus semblent effectivement se retrouver dans les études réalisées sur le terrain auprès des soignants, en tant qu'éléments d'évaluation par les infirmiers. Pour approfondir ce sujet, il est important d'en savoir davantage, au-delà des avis exprimés par les chercheurs, sur ce qu'il en est des opinions des soignants sur les systèmes informatisés de soins. Après lecture de quelques articles de recherche dont nous parlerons un peu plus loin, il semblerait que les avis des soignants soient divergents, ce qui laisse supposer un large panel de réactions, chez les infirmiers, par rapport aux systèmes de soins informatisés.

Dans ce domaine, on trouve des résultats assez contrastés suivant les recherches. Certaines recherches concluent positivement quant à la perception par les infirmiers de l'utilité des systèmes de soins informatisés. Par exemple, la recherche de Ammenwerth et al., citée précédemment et réalisée en 2003 dans quatre unités d'un grand hôpital allemand, montre que les infirmiers considèrent favorablement l'utilisation des ordinateurs dans les soins infirmiers. En particulier, les infirmiers considèrent que cela leur apporte un gain de temps, et rend la documentation plus facile. Cependant, cette attitude n'est vérifiée que chez les infirmiers qui ont une expérience préalable des ordinateurs et qui sont en accord avec les procédures de soins existant dans leur unité.

D'autres études vont dans le sens de cette conclusion positive. Par exemple Getty, Ryan et Ekins (1999), en utilisant pratiquement le même questionnaire d'études que Ammenwerth et al., montrent que les infirmiers qui utilisent depuis un certain temps des systèmes informatisés de documentation des procédures de soins ont une meilleure opinion de ces derniers que ceux qui n'en avaient jamais utilisés.

Lee, Lee, Lin et Chang, dans une étude réalisée en 2005, écrivent ce qu'ils retiennent des perceptions des infirmiers : "[Les infirmières] attendent de l'utilisation des ordinateurs qu'ils améliorent la qualité des soins au patient, [...], allègent les procédures, et répondent aux besoins de formation." (traduction libre, p.176). Les infirmiers ont donc en général une attitude positive face aux systèmes informatisés de soins et pensent qu'ils apportent une plus-value: celle de faciliter et de rendre plus efficaces les procédures de soins.

A contrario, certaines études que nous citerons un peu plus loin concluent que les infirmiers peuvent avoir une attitude négative par rapport aux outils de soins et de documentation informatisés.

Le reproche le plus souvent exprimé est que les systèmes informatiques diminuent la présence des soignants auprès de leurs patients (ceci est perçu négativement car les soignants sont attachés à la proximité du patient, qu'ils nomment "being there"), et qu'ils représentent davantage des obstacles que des aides dans leur travail. Deux études émettent cette conclusion: Dans le travail de recherche de Darbyshire (2004), les auteurs observent que les cliniciens sont largement critiques et méfiants par rapport à l'utilisation des systèmes informatisés. Ils les trouvent difficiles à utiliser, et estiment qu'ils sont une perte de temps. Ils pensent que ces systèmes ne reflètent pas la réalité des soins

infirmiers, et n'arrivent pas à contenir l'information cruciale utile pour les soins. En résumé, ils estiment que les systèmes informatisés de soins ne sont pas bénéfiques à leur pratique infirmière. "Les expériences des participants [à l'étude] étaient principalement négatives et critiques concernant les dossiers patients informatisés et leur incapacité ressentie à enregistrer "la réalité des soins infirmiers", leur difficulté d'utilisation, leur incompatibilités, [...] et manque de pertinence par rapport aux soins centrés sur le patient et à leur résultats les plus significatifs. " (Darbyshire, 2004, traduction libre, p.17).

Il est intéressant de remarquer cependant que les attitudes des infirmiers face à l'informatisation des soins est très sensible à divers facteurs tels que l'adéquation entre le système utilisé et les besoins concrets en lien avec les spécificités et procédures propres de l'unité, ainsi qu'aux fonctionnalités du système. Sur ce thème, les travaux de DL Goodhue (chercheur en informatique) ont permis de définir le concept de "task-technology fit", qui est "la concordance entre les tâches à réaliser, les capacités des utilisateurs, et les fonctionnalités de la technologie informatique" (traduction libre). Chaque unité de soins étant unique dans son fonctionnement et ses procédures de soins, l'attitude des infirmiers dépendra en grande partie de la capacité d'adaptation du système aux tâches spécifiques de l'unité.

Les infirmiers sont en général prêts à utiliser les systèmes lorsqu'ils en ont compris et ressenti l'utilité dans leur travail quotidien. Par exemple, dans la recherche de Ammenwerth et al. (2003), une unité de soins (pédiatrique) se distinguait des autres unités par des résultats tout d'abord négatifs concernant l'acceptation de l'outil informatique. Cette unité de soins avait des façons de fonctionner et des besoins particuliers, avec lesquels l'outil informatique n'était pas en adéquation, ce qui expliquerait selon les auteurs, ces résultats négatifs. Cependant, les infirmiers de cette unité ont, dans un deuxième temps, adapté le système à leurs pratiques, ce qui a permis de changer les perceptions, et le système fut finalement maintenu et utilisé dans l'unité.

Dans l'étude de Lee et al. (2005) les auteurs soulignent : "[...] une fois que les infirmières comprennent le bénéfice de l'utilisation d'un ordinateur, elles seraient prêtes à passer plus de temps à tirer un profit maximal de leur utilisation." (Lee et al., 2005, traduction libre, p.176).

Comme le soulignent plusieurs auteurs de recherches portant sur les outils informatisés de soins, les résultats de ces recherches sont difficilement généralisables, car chaque étude réalisée l'a été dans un contexte ou environnement spécifique, a utilisé un système informatique spécifique, et a fait intervenir des participants dont les niveaux de connaissances en informatique étaient eux-mêmes spécifiques à l'échantillon. On pourrait donc douter de la transposabilité des résultats dans une unité de soins différente avec un système informatique différent.

Enfin, l'étude de Ammenwerth et al. a permis d'observer que les infirmiers sont souvent peu désireux d'utiliser les ordinateurs dans les secteurs de soins où le contact patient est très important. "On observe que les infirmières sont souvent réfractaires à l'utilisation des ordinateurs dans les secteurs avec une grande proximité avec le patient, pour diverses raisons telles que la crainte d'être mises à distance de leurs patients. " (Ammenwerth et al., 2003, traduction libre, p.70).

Le secteur des soins intensifs pourrait faire partie de cette définition car les infirmières n'y prennent souvent en soins qu'un ou deux patients, et sont souvent au contact de ce(s) dernier(s), qui demande(nt) des soins et une présence plus importante que dans les secteurs de soins classiques.

L'une des principales raisons de cette distanciation par rapport aux systèmes informatiques est que les infirmiers ne voient pas les bénéfices d'utiliser de tels systèmes qui prennent de leur temps et les éloignent physiquement de leur patient, mais qui ne leur fournissent en contrepartie aucune information ni aide utile dans leur travail: "[...] les infirmières se plaignent de la documentation qui prend de plus en plus sur leur temps, sans pouvoir en tirer des bénéfices exploitables." (Ammenwerth et al., 2003, p.70).

### 3.2.2.2. Facteurs influençant l'utilisation des systèmes informatisés

Enfin, un nombre conséquent de recherches s'est interrogé sur l'impact de l'âge des infirmières sur l'utilisation des systèmes informatisés. Sur ce sujet, il n'existe pas de conclusion partagée par tous les auteurs. Une étude de Getty et al. en 1999 avait montré que les jeunes infirmières moins expérimentées avaient des attitudes plus positives face aux ordinateurs. En revanche, Marasovic et al. n'ont relevé aucun impact de l'âge sur l'utilisation des ordinateurs, alors qu'en revanche, le peu d'expérience professionnelle avait un effet significativement positif sur la motivation à utiliser les ordinateurs.

Certains auteurs ont également essayé de comprendre l'impact d'autres facteurs sur l'utilisation des ordinateurs par les infirmiers. En particulier, ils se sont interrogés sur des critères tels que l'expérience avec l'informatique, la pression de la hiérarchie pour utiliser les systèmes informatiques, ainsi que la formation de base.

Lee et al. (2005) observent que les infirmiers avec de meilleures connaissances en informatique passent plus de temps à utiliser les systèmes informatisés de planification de soins. Cependant, ils posent à priori l'hypothèse qu'un temps moindre passé sur les écrans est signe d'une meilleure utilisation (plus efficace). Cette hypothèse peut être soumise à discussion, ce qui relativise le résultat de ces chercheurs.

Liu, Pothiban, Lu et Khamphonsiri, en 2000, ont montré qu'il n'y a pas de corrélation entre les connaissances informatiques et les attitudes face aux systèmes de soins informatisés. En revanche, une étude de Stricklin, Bierer et Struk réalisée en 2003 a montré que plus les infirmières avaient de connaissances informatiques, plus leurs attitudes étaient négatives face aux ordinateurs, contrairement à celle de Cork, Detmer et Friedman (1998), qui a montré que plus les infirmières ont de connaissances en informatique, plus elles sont désireuses d'utiliser les ordinateurs, avec de meilleurs résultats (en particulier un gain de temps).

Ainsi, les résultats présentent de nombreux contrastes et il me semble que la durée d'utilisation des ordinateurs par les infirmiers, souvent utilisé dans les recherches comme un critère de mesure des attitudes personnelles face aux systèmes informatiques, pourrait prêter à discussion. En effet, une durée trop importante d'utilisation ne pourrait-elle pas, comme le posent Lee et al., être signe d'une mauvaise utilisation ? Et dans ce cas, où situer ce seuil de durée au-delà duquel l'utilisation serait perçue comme inefficace ?

### 3.2.3. Les dossiers patients informatisés aux Soins Intensifs

#### 3.2.3.1. Particularités des systèmes informatiques aux Soins Intensifs

En ce qui concerne les articles de recherche qui se penchent sur les systèmes informatiques aux Soins Intensifs, j'en ai retenu trois. De par leur technologie médicale de pointe, les unités de soins intensifs ont été les premières à se doter de systèmes informatisés de soins. Aux Soins Intensifs, les systèmes informatiques "[...] permettent d'améliorer l'accès aux données médicales et cliniques, d'améliorer la qualité et la cohérence du processus de soins au patient, d'automatiser les protocoles et les procédures de soins, et d'améliorer la recherche clinique, la gestion des résultats, et les progrès dans les processus de soins." (Varon et Marik, 2002, p.616). Au moins une étude, datant des années 70, a montré que la présence de systèmes informatisés de soins aux Soins Intensifs a réduit la durée d'hospitalisation des patients dans ces unités. (Hilberman, Kamm, Tarter et Osborn, 1975). Dans un environnement où les erreurs de communication dans les données médicales et cliniques ont des implications importantes, les systèmes informatisés ont permis d'en réduire le nombre, et donc de diminuer le nombre de conséquences néfastes pour les patients. L'utilisation des systèmes d'information cliniques dans les unités de Soins Intensifs est non seulement économiquement bénéfique, mais contribue à diminuer les taux de morbidité et de mortalité (Bates et al., 1998; Evans et al., 1998). En 1997, White et Hemby ont montré qu'après introduction d'un système informatique clinique dans une unité de Soins Intensifs, les infirmières passaient 29 minutes de moins à renseigner les données patients, et 57 minutes de plus en soins auprès du patient (sur des horaires de 12 heures). De même, la qualité de l'information clinique avait significativement augmenté. Comme l'écrivaient Varon et Marik, "[...] un système informatique clinique [...] améliore la qualité, la précision, la saisie immédiate, et la restitution de l'information clinique, tout en réduisant la quantité de travail de saisie." (2002, traduction libre, p.621). D'autres études ont mené à des conclusions identiques. De façon très intéressante, les études montrent également que les "[...] systèmes informatiques cliniques ont démontré leur capacité à améliorer l'efficacité avec laquelle les médecins peuvent obtenir l'information grâce à un système de documentation au pied du lit du patient, augmentant ainsi leur satisfaction." (Varon et Marik, 2002, traduction libre, p.619).

Les systèmes informatiques des Soins Intensifs ont la particularité d'être interfacés avec les systèmes de monitoring du patient, et ainsi d'automatiser le flux de documentation de certaines des données cliniques du patient vers le système. L'un des articles souligne que ces systèmes sont censés être efficaces pour favoriser la communication entre les soignants, mais peu de preuves ont été apportées. (Ballermann et al., 2010, traduction libre, p.274). Ballermann et al. soulignent également une autre particularité des unités de Soins Intensifs (mais également des urgences): les soignants sont beaucoup plus souvent interrompus dans leur tâches de documentation que dans les autres unités, à cause de l'état clinique instable des patients qui exige régulièrement des actions rapides et immédiates de la part des soignants. Les auteurs écrivent : "Les soignants travaillant au pied du lit privilégient typiquement les soins au patient par rapport aux tâches de documentation. Les données saisies dans le dossier sur les procédures suivies et l'évaluation de l'état du patient peuvent ne pas être

complètement à jour, suivant la charge de travail." (Ballermann et al., 2010, traduction libre, p. 276). Ces auteurs posent donc fermement l'hypothèse selon laquelle la documentation dans le dossier informatisé dépend directement de la charge de travail.

En conclusion de leur étude, les auteurs estiment que les systèmes informatisés dans les unités de Soins Intensifs ne sont pas prévus pour cet environnement spécifique, riche en interruptions. Par exemple, un médecin interrompu brusquement pendant l'écriture d'une note sur un patient devra retaper entièrement son texte car l'ordinateur ne sauve pas le brouillon si l'utilisateur quitte brutalement et longtemps le poste de saisie. Les médecins doivent en conséquence adopter des stratégies pour être moins interrompus pendant leurs tâches de documentation. Ces stratégies comportent entre autres l'utilisation de postes de saisie éloignés des patients, ce qui provoque une moindre proximité dans médecins par rapport aux lieux de soins et donc une moindre disponibilité immédiate pour les infirmières.

### 3.2.3.2. Contenus des dossiers informatisés

Un article très intéressant, datant de 2004, et touchant le cœur du sujet de ce mémoire, donne les conclusions d'une recherche effectuée par Gélinas, Fortier, Viens, Fillion et Puntillo sur le contenu des dossiers patients dans les unités de Soins Intensifs. Cet article mérite à lui seul un résumé détaillé dans cette revue de la littérature car il nous donne des informations de première importance en relation avec le sujet de ce travail, et permet de poser l'hypothèse du manque de données infirmières dans les dossiers patients informatisés aux Soins Intensifs.

Cependant, avant de présenter cet article, il convient de mentionner l'article de 2004 de Darbyshire, dont je cite : "Les secteurs de soins cités comme étant les plus souvent absents des systèmes informatisés de soins sont ceux avec les aspects "émotionnels et psycho-sociaux" les plus prégnants." (traduction libre, p.20). Cet extrait est intéressant car il pourrait expliquer, du moins partiellement, le manque d'information observé dans les dossiers patients informatisés concernant la douleur (évaluation et réévaluation), comme le souligne l'article de Gélinas et al. sur lequel nous nous penchons maintenant.

Gélinas et al. ont débuté en 1999 une étude portant sur le contenu de la documentation faite par les médecins et les infirmières dans les dossiers patients informatisés sur la douleur de leurs patients hospitalisés en Soins Intensifs. Les résultats de cette étude ont été publiés en 2004.

L'étude a été réalisée dans 2 centres de soins à Québec. A l'époque où cette étude a été réalisée, aucune échelle d'évaluation de la douleur n'était utilisée systématiquement par les soignants. Les échelles d'évaluation de la douleur chez les patients non communicants n'avaient pas encore été validées.

L'objectif de cette étude était de décrire les indicateurs de douleur utilisés et documentés par les infirmières et les médecins pour **évaluer** la douleur, de décrire les moyens entrepris et documentés pour soulager la douleur, et enfin de décrire les indicateurs de douleur utilisés et documentés par les infirmières et les médecins pour **réévaluer** la douleur.

183 épisodes de douleur chez 52 patients ont été analysés rétrospectivement au moyen des notes présentes dans les dossiers informatisés de ces patients. Ces

52 patients étaient intubés et ventilés. L'échantillon était constitué de patients dont les motifs d'hospitalisation étaient variés : cardiaques (27%), hémorragie cérébrale (23%), traumatismes crâniens ou cérébraux (19%), cancer (10%), pathologies pulmonaires (4%). 79% avaient subi une intervention chirurgicale.

Les observations et conclusions sont les suivantes : en l'absence d'outil d'évaluation, les soignants se sont principalement basés sur des critères d'observation pour évaluer la douleur. L'auto-évaluation de la douleur par le patient a été assez peu utilisée par les infirmières (seulement 29% des évaluations). Les moyens de prise en charge de la douleur étaient à 89% des moyens médicamenteux. Enfin, dans 40% des cas, la douleur n'a pas été réévaluée après l'intervention pour soulager la douleur. Pour cette réévaluation, l'auto-évaluation par le patient a été utilisée seulement dans 8% des cas (contre 29% pour l'évaluation initiale).

La conclusion principale des auteurs est que la documentation sur la douleur dans les dossiers patients est incomplète et inadéquate. Ils expliquent que l'absence d'outil d'évaluation est un facteur pouvant contribuer à ce résultat.

Afin de classer les notes relevées dans les dossiers patients, les auteurs ont distingué deux types d'indicateurs de la douleur, selon le modèle théorique de la douleur développé par Melzack (1999). Il s'agit d'une part des indicateurs non observables (ou subjectifs) et d'autre part des indicateurs observables (objectifs). L'auto-évaluation de la douleur par le patient lui-même rentre dans la première catégorie. Les indicateurs physiologiques de la douleur (pression artérielle, rythme cardiaque, ...) ainsi que les comportements liés à la douleur (expression faciale, mouvements corporels, tolérance du ventilateur, ...) rentrent dans la deuxième catégorie.

Parmi les notes provenant des 183 épisodes de douleur analysés, l'utilisation d'une échelle d'évaluation a été mentionnée seulement 3 fois. Elle concernait les 3 patients traités avec une perfusion péridurale dont le protocole implique l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur. Or, les auteurs soulignent l'importance de l'utilisation des échelles chez les patients gravement malades : "Pour l'évaluation de la douleur chez les patients gravement malades, la fréquence et l'intensité de la douleur devraient être documentés." (Gélinas et al., 2004, traduction libre, p.132).

Les indicateurs les plus souvent documentés pour évaluer la douleur sont les indicateurs comportementaux (73% des cas (mouvements corporels, tolérance avec le ventilateur (considérée par Payen comme un signe révélateur de la douleur chez les patients intubés (Payen et al., 2001), signes neuro-musculaires, tentatives de communication, expressions du visage, qualité du sommeil, état neurologique)) contre 24% pour les indicateurs physiologiques (pression artérielle, rythme cardiaque, débit cardiaque, pré-charge, post-charge, pression pulmonaire, fréquence respiratoire, saturation en oxygène, volume respiratoire, détérioration des résultats des gaz du sang, pression intracrânienne, perfusion cérébrale)). Les mouvements corporels (c'est-à-dire l'agitation) étaient les signes les plus fréquemment mentionnés dans les dossiers (59%), loin devant la tolérance du ventilateur (10%) et les signes neuro-musculaires (9%). Quant aux expressions du visage, elles étaient documentées dans seulement 6% des cas, bien qu'elles soient reconnues par de nombreux chercheurs comme un indicateur important de la douleur. (Whipple et al., 1995 - Ferrell et al., 1991 - Payen et al., 2001 - Puntillo

et al., 1997 - Mateo et Krenzischek, 1992 - Webb et Kennedy, 1994 - Prkachin, 1992).

Concernant les interventions de soulagement de la douleur, elles relèvent de la pharmacologie dans 89% des cas. Il s'agit de l'administration d'analgésique et/ou de sédatifs. Lorsqu'ils sont utilisés seuls, les sédatifs sont plus souvent utilisés que les analgésiques. Mais la plupart du temps analgésiques et sédatifs étaient administrés ensemble. Les interventions non pharmacologiques (repositionnement du patient, aspiration endotrachéale, réglage du ventilateur, massages, réconfort verbal, informations au médecin...) étaient documentées pour 22% des cas.

Enfin, en ce qui concerne la réévaluation de la douleur, seulement 40% des cas ont donné lieu à une réévaluation après l'intervention. L'auto-évaluation n'était plus utilisée que dans 7,7% des cas. Une échelle d'évaluation a été utilisée dans un cas seulement. Tout comme pour l'évaluation initiale, les indicateurs les plus souvent documentés pour réévaluer la douleur sont les indicateurs comportementaux, parmi lesquels la qualité du sommeil figure en première place (44%), avec des notes comme : "le patient semble dormir" ou "dort par intermittence" ou "calme".

Dans 60% des cas seulement, l'efficacité de l'intervention analgésique (donc la réévaluation de la douleur) a été documentée. Les critères permettant de juger de cette efficacité sont principalement comportementaux. Le fait qu'un patient soit moins agité ou endormi est perçu comme l'atteinte du résultat souhaité (soulagement de la douleur). Ce signe est celui qui est le plus souvent documenté pour réévaluer la douleur. A contrario, si le patient continue de mordre le tube du ventilateur ou de tousser, la rigidité, la vigueur musculaire, les tremblements sont associés à la persistance de la douleur.

Parmi les critères physiologiques, sont perçus comme signes de soulagement de la douleur les critères suivants :

- Diminution de la pression artérielle
- Augmentation de la saturation en oxygène
- Diminution de la fréquence respiratoire
- Diminution de la pression intracrânienne.

Parmi les critères physiologiques, est perçu comme signe de persistance de la douleur le critère suivant :

- Diminution de la saturation en oxygène

"La réévaluation de la douleur après intervention a été documentée seulement par les infirmières [pas les médecins], et seulement quelques notes contenaient de telles informations. Cette observation signifie que pour la plupart des épisodes de douleur, nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur l'efficacité ou l'inefficacité de l'intervention parce que la documentation est inexistante." (Gélinas et al., 2004, traduction libre, p.133). La qualité du sommeil semblait être le critère principal lors de la réévaluation de la douleur.

Il est également important de noter que comme le soulignent les auteurs eux-mêmes, l'une des limites de cette étude est le fait que "les signes observés ne sont pas spécifiques de la douleur. Ils peuvent être liés à d'autres signes d'inconfort et d'anxiété." (Gélinas et al., 2004, traduction libre, p.134).

En conclusion de cette étude, les auteurs ont montré que la documentation sur la douleur dans les dossiers patients est incomplète et inadéquate. Il ne mettent pas en cause le fait que les soignants évaluent la douleur de leur patients, mais constatent néanmoins qu'ils ne documentent pas toutes leurs observations dans le dossier. D'un autre côté, les auteurs se posent la question de savoir comment l'absence d'outil d'évaluation contribue à ce phénomène, et suggèrent le développement de tels outils pour améliorer l'évaluation et la prise en charge de la douleur, ce qui sera fait dans le courant des années 2000.

### **3.3. Les représentations de la douleur**

#### **3.3.1. Présentation des théories sur les représentations sociales.**

La théorie des représentations sociales a pris un essor considérable depuis les travaux de Moscovici au début des années 60, à la faveur d'un désintérêt progressif pour la théorie behavioriste. Un nombre important de chercheurs en psychologie sociale se penchent depuis cette date sur cette théorie en évolution permanente.

Héritier des travaux d'Emile Durkheim (fin du 19ème siècle) sur les représentations collectives, Serge Moscovici, père fondateur de la théorie des représentations sociales telles que nous la connaissons aujourd'hui, a conduit dans sa lignée des auteurs tels que Claude Flament, Jean-Claude Abric, Christian Guimelli, Denise Jodelet, Willem Doise, à s'intéresser au rôle de ces dernières dans notre vie sociale.

Comme les articles de recherche dont nous parlerons plus loin le soulignent, les représentations sociales sont une forme de connaissance. Cette connaissance n'est pas une connaissance scientifique. Elle est aussi appelée "savoir de sens commun" ou "savoir naïf". Les représentations sociales ont la particularité qu'elles "... déforment la réalité scientifique des faits." (Stéphane Desbrosses, Site Web "Représentations sociales : définition"). D. Jodelet écrit : "Il s'agit d'une connaissance "autre" que celle de la science mais qui est adaptée à ... l'action sur le monde." (Jodelet, 1989, p.63).

Ainsi, il est important de souligner que les représentations sociales ne sont pas toujours vraies. Elles se construisent dans le temps, par le biais des apprentissages et des interactions sociales quotidiennes. En général, les représentations sociales se construisent de façon commune au sein d'un même groupe (par exemple les infirmières), et ainsi fabriquent une "réalité commune" (Stéphane Desbrosses, Site Web "Représentations sociales : définition") à l'ensemble du groupe.

Cette connaissance particulière, ou encore "sens commun", permet aux individus de faire face à la réalité des situations de la vie courante.

F. Laplantine écrit : "Une représentation n'est pas réductible à ses aspects cognitifs et évaluatifs. Simultanément expressive et constructive du social, elle consiste non seulement en un moyen de connaissance, mais en un instrument d'action." (Laplantine, cité par Jodelet, 1989, p.298). Les représentations sociales sont donc à la source de l'action, des attitudes des individus. Laplantine écrit

également que "[la représentation sociale] a toujours une tonalité affective et une charge irrationnelle". (Laplantine, in Jodelet, 1989, p.298).

Une question intéresse les chercheurs : comment les représentations sociales se construisent-elles ?

Beaucoup de chercheurs de cette théorie utilisent la notion d'ancrage comme l'un des mécanismes permettant la construction d'une représentation sociale. Par ce terme d'ancrage, on entend le fait de relier un objet à un autre, ce qui a pour effet d'étoffer, de structurer la représentation sociale et de la faire évoluer. Par exemple, la représentation sociale de la folie a pu évoluer car peu à peu, avec l'apparition de la psychanalyse, on a pu relier la folie à des facteurs explicatifs d'ordre psychiques. Ceci a fait évoluer la pensée commune selon laquelle les fous étaient à enfermer.

Les représentations sociales sont "ancrées et non biaisées, intériorisées et non pas inculquées." (Aebischer, Deconchy & Lipiansky, 1991, cités par Bonardi et Roussiau, 2003, p.22). Ceci souligne le fait que les représentations sociales sont propres à chaque individu, au-delà du groupe auquel il appartient. Chaque individu incorpore aux représentations qu'il a déjà, selon un modèle psychosocial qui est le sien, les nouveaux éléments que la vie quotidienne lui apporte, et les représentations sociales qu'il construit ainsi sont le résultat d'un vécu et d'une mémoire personnelle.

Le mode de construction prédominant de la représentation sociale varie selon les chercheurs : certains, comme D. Sperber insistent sur l'importance de la culture dans les représentations sociales. D'autres (comme C. Herzlich en 1969) vont même jusqu'à défendre l'idée que les représentations sociales sont des formes d'expression culturelle. D'autres encore, comme M. Plon, mettent en avant le rôle de la position sociale dans la construction des représentations : "La place, la position sociale qu'occupent [les individus], ou les fonctions qu'ils remplissent, déterminent les contenus représentationnels et leur organisation, via le rapport idéologique qu'ils entretiennent avec le monde social." (Plon, 1972, cité par Jodelet, 1989, p.67). M. Gilly, lui, s'est penché sur l'importance du modèle éducatif dans la construction des représentations sociales.

Enfin, plusieurs chercheurs ont essayé de comprendre comment une représentation sociale était structurée. Les travaux de Jean-Claude Abric lui ont permis de développer la théorie du noyau central, que nous allons brièvement présenter plus loin dans ce chapitre.

Mais tout d'abord, je souhaite revenir sur les éléments de théorie de Serge Moscovici.

### 3.3.1.1. Théorie de Serge Moscovici

Selon Moscovici, "une représentation sociale est une forme de connaissance, un ensemble de propriétés que l'on applique à tout objet social, ou situation sociale, dans une visée pratique : elle nous informe sur ce qu'est l'objet social ou la situation, ce qu'il implique, ou comment y réagir, etc..."

Par exemple : la représentation sociale des infirmières pourrait être : quelqu'un qui fait des piqûres (représentation sociale enfantine), l'assistante du médecin,

quelqu'un qui est en blouse blanche, toujours stressée et désagréable ou bien encore une personne très douce qui s'occupe de vous comme une maman dès que vous l'appellez avec la sonnette.

"L'étude des représentations sociales amène à s'intéresser en priorité à la propagation des connaissances ainsi qu'aux rapports existant entre la pensée quotidienne et les communications." (Bonardi et Roussiau, 2003, p.22). Cette citation qui reprend la pensée de Moscovici se traduit par le fait que les représentations sociales se construisent quotidiennement et sont le fruit des "enseignements" reçus dans notre environnement social par le biais de la "communication sociale", terme cher à Moscovici : " ... la communication [sociale] joue un rôle fondamental dans les échanges et interactions qui concourent à l'institution d'un univers consensuel.... Elle renvoie à des phénomènes d'influence et d'appartenance sociales décisifs dans l'élaboration des systèmes intellectuels et de leurs formes." (Moscovici, 1970, cité par Jodelet, 1984, p. 62).

Moscovici explique clairement que les représentations sociales se créent au sein de la société, dans les relations que les individus tissent entre eux. "Si le rapport de l'homme aux objets de son monde ne peut être conçu sans rapport préalable de l'homme à l'homme, c'est parce que ce dernier rapport tisse les influences réciproques, les communications interpersonnelles et médiatiques et, *à fortiori*, les représentations sociales partagées dans les groupes." (Bonardi et Roussiau, 2003, p.22).

"La société prend l'aspect d'un "réseau de relations constamment recréées par des individus actifs, mutuellement impliqués et communiquant entre eux, formant ainsi des représentations partagées afin de préserver une vie et une réalité quotidienne communes et, bien entendu, un cadre institutionnel qui reste toujours problématique." (Moscovici, 1992, cité par Bonardi et Roussiau, 2003, p.24).

Dans un article de 2003 paru dans la revue *Le Journal des Psychologues*, Denise Jodelet rappelle que la mémoire et le passé ont pris peu à peu un rôle central dans la théorie de Moscovici. Ce dernier écrit en 1984 : "Les représentations sociales doivent davantage à ... la mémoire qu'à la raison; aux structures traditionnelles plutôt qu'aux structures intellectuelles ou perceptives du présent .... Les images et les idées au moyen desquelles nous saisissons la différence nous ramènent seulement à ce que nous savions déjà et avec lequel nous sommes familiers depuis longtemps et qui, en conséquence, donnent une impression rassurante de déjà-vu et déjà-connu." (Moscovici, 1984, cité par Jodelet, 2003, traduction libre, p.30).

Selon Moscovici, les représentations sociales ont pour fonction de "... rendre le non-familier familier. Ce qui est une autre façon de dire qu'elles dépendent de notre mémoire. La densité de la mémoire les empêche de subir des changements soudains d'une part, et d'autre part leur donne une certaine part d'indépendance par rapport aux événements présents. [...] C'est de cette étoffe d'expériences communes et de souvenirs que nous tirons les images, le langage et les gestes adéquats pour vivre avec ce qui nous est non familier et l'anxiété qui l'accompagne." (Moscovici, 1984, cité par Jodelet, 2003, traduction libre, p.30). Ainsi, Moscovici explique que nos représentations cristallisent des événements marquants de notre passé, ces derniers restant, par ce biais, activés dans notre vision du présent. Dans cette citation, il souligne également que c'est grâce à la

mémoire du passé et à sa densité que les représentations sociales sont tenaces dans le temps. Elles peuvent évoluer, mais cette évolution est lente car le poids du passé est prépondérant dans la définition que chacun de nous se fait de la réalité. Ceci pourrait expliquer pourquoi les mentalités et les façons de travailler sont si difficiles à faire évoluer dans les milieux professionnels.

Ainsi, nous comprendrons facilement que pour Moscovici, la subjectivité est posée comme une caractéristique fondamentale des représentations sociales.

### 3.3.1.2. Théorie du noyau central d'Abric

Cette théorie pose le postulat que les représentations sociales sont composées de plusieurs éléments : d'un noyau central d'une part et d'éléments périphériques d'autre part. D'autres auteurs parlent de "noyau dur" (Mugny et Carugati) ou de "principe organisateur" (Doise) plutôt que de noyau central. C. Flament utilise le terme de "schèmes" pour parler des éléments périphériques. Pour cet auteur, les schèmes peuvent être définis comme des "séquences d'actes essentiels dans une situation". (Jodelet, 1989, p.229).

"Le noyau central est un sous-ensemble de la représentation composé d'un ou de quelques éléments dont l'absence déstructurerait ou donnerait une signification radicalement différente à la représentation dans son ensemble." (Stéphane Desbrosses, Site Web "Représentations sociales : définition"). En d'autres termes, il représente le noyau dur, la partie la plus solidement ancrée de la représentation. Si le noyau central change, la représentation n'est plus la même. Au sein d'un groupe social, le noyau central est souvent "partagé, stable et organisateur." (Stéphane Desbrosses, Site Web "Représentations sociales : définition")

Par exemple, pour la représentation sociale de la douleur chez les infirmières: la douleur est quelque chose qui doit toujours être pris en charge à l'hôpital, car la douleur n'est pas tolérable chez les patients. C'est un principe fondateur et organisateur du rôle infirmier.

Le noyau central est souvent ancré dans l'éducation, la culture, la religion, la tradition.

Les éléments (ou schèmes) périphériques sont, par définition, moins centraux. Ils jouent le rôle de "décryptage" de la réalité et de "tampon" avec la réalité. Ces termes sont repris de la théorie d'Abric. Ils nous permettent de mieux comprendre et contrôler les événements, car ils nous aident à leur donner un sens, en fonction de la représentation que nous avons construite. Par exemple, toujours avec la douleur, une infirmière pourra, grâce à la représentation qu'elle en a, savoir comment réagir dans une situation où la douleur est en question.

Le rôle de tampon est visible lorsque l'on est confronté à des événements qui sont opposés à notre système de représentations. Les éléments périphériques peuvent alors prendre des contours différents pour permettre au noyau central de ne pas être mis en danger. Les éléments périphériques sont la partie de la représentation sociale qui est mouvante et qui s'adapte face aux expériences vécues. A l'inverse du noyau central, les éléments périphériques peuvent se modifier sans changer la représentation sociale. Ils sont évolutifs et variables selon les individus d'un même groupe social.

Pour revenir à notre exemple de la douleur, un des éléments périphériques pourrait être : il n'est pas très important de documenter la douleur pour bien la prendre en charge. Cet élément périphérique a pu être mis en place par l'infirmière dans sa représentation, comme façon d'y intégrer la réalité du travail, qui est qu'elle n'a pas le temps de documenter la prise en charge de la douleur. Ou bien encore, elle peut penser ainsi car les faits prouvent qu'elle a toujours soulagé efficacement la douleur de ses patients sans pour autant documenter précisément selon les protocoles en vigueur dans l'unité. Cet élément périphérique lui permet de justifier le fait que ces actes ne sont pas en contradiction avec sa pensée centrale qui est que la douleur est une priorité pour elle, même si elle n'en fait pas mention dans ses notes écrites du dossier. Ainsi, le noyau central de sa pensée est protégé, préservé.

Nous voyons donc que les éléments périphériques sont construits au fur et à mesure des événements de la vie, des interactions relationnelles, des apprentissages. Ils se modifient avec les temps. Dans certains cas, les modifications sont tellement profondes et répétitives qu'elles finissent par remettre en cause le noyau central et donc par modifier la représentation. "S'il y a contradiction entre réalité et représentation, on voit apparaître des schèmes étranges, puis une désintégration de la représentation." (Flament, cité par Jodelet, 1989, p.238).

### 3.3.1.3. Les apports de Denise Jodelet

Comme l'explique Jodelet, "... les représentations expriment ceux (individus ou groupes) qui les forgent et donnent de l'objet qu'elles représentent une définition spécifique. Ces définitions partagées par les membres d'un même groupe construisent une vision consensuelle de la réalité pour ce groupe. Cette vision ... est un guide pour les actions et les échanges quotidiens..." (Jodelet, 1989, p.52). Ces définitions communes permettent aux membres d'une même profession par exemple de se comprendre facilement sans avoir à redéfinir les concepts fondamentaux au quotidien.

Cette dernière citation permet de rebondir sur le questionnement suivant : au sein d'un même groupe, selon les individus, n'y aurait-il pas malgré tout des divergences de représentations du même objet, divergences créées par les mémoires et les vécus personnels de chaque individu, comme le soulignait Moscovici lorsqu'il insistait sur l'importance du passé dans les représentations sociales ?

Jodelet souligne l'importance des représentations sociales dans la vie courante : "Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre." (Jodelet, 1989, p.47). "... la représentation suppose un processus d'adhésion et de participation qui la rapproche de la croyance." (Jodelet, 1989, p.66).

Les représentations sociales sont faciles à observer, car "Elles circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images

médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux." (Jodelet, 1989, p.48).

Jodelet souligne un point important pour notre réflexion: les représentations sociales se construisent non seulement avec les informations qui circulent dans la presse, dans les milieux éducatifs, professionnels, mais également, selon elle, par le **manque** d'informations. Elle cite l'exemple du Sida : beaucoup de croyances archaïques ont été véhiculées dans de nombreux milieux (y compris les milieux médicaux), qui ont perduré par manque d'information correcte. Parmi ces croyances, celle que le Sida était une maladie contagieuse courante, véhiculée par la salive et la sueur.

Les supports de transmissions des représentations sociales sont très variables. Ils passent de "l'informel" (par exemple du bouche à oreille) aux "instances et relais institutionnels" (par exemple les supports médiatiques largement diffusés). (Jodelet, 1989, p.52). Tout support de transmission d'information ou d'idées, toute information entendue dans l'entourage proche peut constituer un moyen de bâtir et modifier les représentations sociales. Les représentations sociales s'affinent au fur et à mesure de l'intégration de nouvelles informations, de nouvelles expériences de vie aux cadres de pensée préexistants.

Jodelet insiste elle aussi, tout comme Moscovici, sur l'importance de la communication sociale dans l'élaboration des représentations sociales. Elle explique que les "rapports d'influence engagés dans les situations d'interlocution visent à faire de [nos] idées des évidences objectives." (Jodelet, 1989, p.64)

"Les représentations sociales sont abordées à la fois comme le produit et le processus d'une activité d'appropriation de la réalité extérieure à la pensée et d'élaboration psychologique et sociale de cette réalité. C'est dire que l'on s'intéresse à une modalité de pensée, sous son aspect constituant – les processus – et constitué – les produits ou contenus." (Jodelet, 1989, p.54). De cette citation il me semble important de retenir le terme d'élaboration psychologique, qui est un phénomène mental, et donc qui explique toute la complexité du processus d'élaboration des représentations sociales. Comme le constate Jodelet, "... située à l'interface du psychologique et du mental, la notion [de représentation sociale] a vocation pour intéresser toutes les sciences humaines". (Jodelet, 1989, p.57), comme par exemple la sociologie, l'anthropologie, l'histoire, la psychologie, la psychanalyse, la logique, le langage,... Ainsi, les représentations sociales se construisent à partir de l'appareil psychique mais aussi du système social. Sur ce point, D. Jodelet, rejoint totalement les idées de Moscovici.

Jodelet apporte une idée intéressante lorsqu'elle parle d'"adhésion" à des représentations, pour des raisons de "solidarité ou d'affiliations sociales". (Jodelet, 1989, p.67). Elle cite l'exemple de la religion ou de la politique. "L'adhésion collective contribue à l'établissement et au renforcement du lien social." (Jodelet, 1989, p.68). Certaines personnes auraient donc choisi l'adhésion à un système de pensées et de croyances, dans l'idée d'un bénéfice créé par l'appartenance à un groupe dont elles reconnaissent l'importance. Comme le souligne Douglas en 1986, "Les groupes ont une influence sur la pensée de leurs membres et même

développent des styles de pensées distinctifs." (Douglas, cité par Jodelet, 1989, p.68).

### **3.3.2. Revue des articles de recherche portant sur les représentations sociales de la douleur.**

Les soignants pensent et agissent leurs actes de soins en fonction de leur rôle professionnel, de leurs connaissances, de leurs expériences, de leurs objectifs de soins, mais aussi en portant en eux des représentations sociales liées à des objets, représentations qui déterminent le sens de leurs réflexions et de leurs actions. C'est pourquoi ces représentations sont si importantes; elles guident également la vision de notre entourage, et nos relations sociales.

Notre recherche d'articles portant sur les représentations sociales de la douleur chez les soignants nous ont révélé une absence quasi-totale de littérature sur le sujet. Les quelques articles trouvés méritent donc que l'on s'arrête sur leur contenu.

Comme l'écrivent Montali et al., "...il semblerait que les représentations de la douleur influencent largement le diagnostic de douleur posé par le soignant et, qu'en conséquence, ce dernier accorderait un rôle moins important à l'expérience subjective du patient. Ce qui est rapporté sur la douleur est en conséquence dominé par un langage médical et scientifique, qui se concentre principalement sur l'origine organique de la douleur, qui sous-estime ses composants psychologiques et psychosociaux, et qui considère la douleur comme secondaire par rapport au diagnostic et au traitement de la maladie. Ceci conduit à une sous-estimation de la douleur, et à des différences entre la douleur ressentie par les patients et le niveau de douleur retranscrit par les médecins et infirmières." (2010, p.1586). La deuxième partie de cette citation est importante car elle pose l'hypothèse de la subjectivité des soignants par rapport à la douleur, subjectivité qui va à l'encontre d'une vision homogène et continue de la prise en charge de la douleur, au sein de l'équipe soignante.

"Comme le rappelle Fischer (1999), une relation est toujours située, inscrite psychologiquement et socialement dans un cadre en fonction duquel elle se déroule. [...] Le prendre en compte dans l'analyse des situations de souffrance contribue à une contextualisation de la situation de soins et des enjeux qui la sous-tendent (Morin et Apostolidis, 2002)" (Dany et al., 2006, p.93). Selon ces auteurs, la prise en soin de la douleur ne peut pas être dissociée du cadre dans lequel elle se déroule, cadre qui renvoie le soignant à ses propres perceptions et vécus autour de la douleur. Le concept de représentation sociale intervient pour donner un cadre théorique à ces perceptions. Mais avant de se pencher davantage sur les représentations de la douleur, soulignons que Montali et al. s'entendent pour donner une définition de la perception de la douleur comme "[...] un phénomène multidimensionnel influencé par des variables cognitives et psychologiques, qui elles-mêmes sont liées à des facteurs culturels dépendant du contexte et des expériences passées." (Montali et al., 2011, p.1586).

Les recherches de Dany, Dormieux, Futo et Favre en 2006, et de Peoc'h, Lopez et Castes en 2007 se sont penchées sur les représentations de la douleur chez

les soignants. Ces recherches ont été motivées par l'observation qu'il existe un décalage entre la douleur exprimée par les patients et le niveau de douleur ressenti ou estimé, et donc traité, par les soignants. Les chercheurs ont donc voulu expliquer ce décalage.

Dany et al. définissent le concept de représentation sociale de la façon suivante : "Par représentations sociales, nous entendons l'ensemble organisé des connaissances, des croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné. [...] Autrement dit, l'étude des représentations permet de rendre compte à la fois du rapport que l'individu entretient avec "l'objet présenté" (histoire personnelle, expérience, vécu), mais aussi de l'inscription de ce rapport dans un contexte social (appartenance à des groupes sociaux)" (Dany et al., 2006, p.94) L'objet social auquel nous nous intéressons ici est la douleur. Dans cette définition, la notion de groupe est intéressante. En effet, l'appartenance à un groupe (professionnel par exemple) a un impact significatif et marquant sur la représentation sociale propre de l'individu, selon le groupe auquel il se sent et se sait appartenir. C'est en tous cas la théorie soutenue par Peoc'h et al. (2007) qui, après une étude sur les représentations de la douleur induite par les soins, en concluent que le statut des professionnels (ie infirmier, aide-soignant, médecin...) est le premier critère de différenciation des prises de position par rapport à l'objet social. L'histoire propre de l'acteur dans son savoir et ses opinions, est le deuxième facteur.

Les mêmes auteurs Peoc'h et al. font un retour sur l'historique de la notion de représentation, qui apparaît au milieu du XIII<sup>ème</sup> siècle mais ne prend son essor qu'au XVIII-XIX<sup>ème</sup> siècle. Ils donnent plusieurs définitions des représentations sociales selon des auteurs reconnus dans ce domaine de recherche.

Dans les années 60, précurseur des recherches sur le thème des représentations, Moscovici définit la représentation comme "une organisation psychologique, une modalité de connaissance particulière [...] un processus de médiation entre concept et perception". Moscovici adopte un regard psychosocial, qui se traduit par une lecture ternaire des faits et des relations, qui s'articulent entre Le Sujet Individuel – Le Sujet Social (ego, alter, objet) – L'Objet. Ainsi, le sujet construit son rapport au monde qui l'entoure en référence à autrui.

Lorsqu'il parle d'organisation psychologique, Moscovici veut dire que les significations sont propres à chaque individu. Les constructions mentales reposent sur un "héritage cognitif et sur la dynamique psychique individuelle" (Peoc'h et al., 2007, p.86). En ce qui concerne les connaissances, elles se forment dans les rapports entre les individus. Enfin, les représentations sociales sont un processus car elles "sont en évolution constante" (Peoc'h et al., 2007, p.86).

Les auteurs retiennent ensuite la définition de Jodelet et de Fischer. Pour Jodelet, la représentation sociale est "[...] une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social." (Jodelet, 1989). Jodelet souligne aussi "le rôle prépondérant du contexte humain, matériel, institutionnel et relationnel".

Pour Fischer, "La représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets [...] et donnant lieu à une vision commune des choses, qui se manifeste au cours des interactions sociales." (Fischer, 1996)

Peoc'h et al. résumant la définition de représentations sociales comme "des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement." (Peoc'h et al., 2007, p.87). Elles varient selon les individus et pour un individu, en fonction du contexte. "Etudier l'élaboration des représentations sociales, c'est d'abord considérer les professionnels de santé comme des individus insérés dans un champ social spécifique." (Peoc'h et al., 2007, p.87).

Willem Doise a également contribué, par la rédaction de plusieurs ouvrages dans les années 80 et 90, aux recherches sur la définition des représentations sociales. L'analyse de Doise est originale dans le fait qu'elle distingue 4 niveaux d'analyse et d'explication du fait social :

- Intra-individuel
- Inter-individuel (analyse de l'interaction sociale)
- Positionnel (analyse par rapport à une position sociale, qui implique le statut et le rôle)
- Idéologique ou sociétal (systèmes de croyance, d'évaluation et de normes, d'historique, d'idéologie).

Dans cette analyse, apparaît à nouveau le rôle de la position et du statut social, que nous avons cité plus haut chez Dany et al.

Montali et al., déjà cités plus haut, ne séparent pas non plus le concept de représentations sociales de la notion de groupes sociaux : "[...] parce que la théorie des représentations sociales va au-delà de toutes les approches centrées sur l'individu, elle conceptualise ces représentations comme le résultat d'un processus de communication/négociation grâce auquel les groupes sociaux construisent la réalité. (Montali et al., 2011, traduction libre, p.1586-1587). En conséquence, la culture du groupe joue un rôle important dans la notion de représentations.

#### **4. Analyse des entretiens**

Comme expliqué dans la méthodologie, l'entretien que je vais analyser en détail est celui réalisé avec An, infirmier aux Soins Intensifs Adultes des HUG.

Durant tout cet entretien, An. s'est replongé dans sa prise en soin du jour, d'une patiente de 60 ans, à jour J+5 d'une greffe hépatique, dans un contexte de polyarthrite rhumatoïde, et ayant un problème de douleur très aiguë depuis son arrivée aux Soins Intensifs après sa greffe. An. ne connaît pas cette patiente, mais en a entendu parler depuis quelques jours par ses collègues. C'est la première fois qu'il la prend en soins le jour où a eu lieu l'entretien.

Comme expliqué dans la partie Méthodologie, il ressort de l'entretien avec An. cinq thèmes abordés de façon récurrente. Ces thèmes sont les suivants:

- les manifestations et l'évaluation de la douleur chez le patient non communicant
- l'empathie pour la patiente prise en soins
- la prise en charge et les soins concernant cette douleur

- les représentations que l'infirmier se fait sur la douleur
- et enfin la documentation sur la douleur dans les dossiers informatisés

L'entretien débute par la remémoration du début de sa journée, après les transmissions orales de la collègue de nuit, lorsqu'il va voir sa patiente et la trouve, contrairement à ce qui lui a été transmis, calme et endormie. Cependant, très rapidement, lorsque An. se présente et lui dit bonjour, la patiente se réveille et manifeste des signes d'une douleur aigue.

Cette patiente est considérée comme non communicante, non pas parce qu'elle est comateuse, sédatée ou bien intubée, mais parce qu'elle est délirante. Le score Camicu<sup>7</sup> qui a été calculé par les soignants est positif. De plus, elle est de nationalité portugaise et ne s'exprime que dans cette langue. Elle exprime sa douleur par une agitation, des gémissements, des hurlements, des cris, des pleurs, des grimaces, et une tension corporelle. L'équipe rencontre de grosses difficultés à soulager cette patiente de ses douleurs. Elle a fait appel à l'équipe Antalgie dans ce cadre. Le traitement de la douleur est complexifié par le fait de sa greffe hépatique qui constitue une contre-indication relative aux AINS<sup>8</sup>. Par moment, en particulier après les traitements de Sévrédol et de Morphine, la patiente semble être soulagée et trouve un sommeil qui ne dure pas au-delà d'une ou deux heures. La douleur semble se réveiller au moindre stimulus extérieur (paroles, contact corporel, mobilisation, ...).

Concernant les thèmes abordés par An. pendant l'entretien, plusieurs éléments ressortent des réponses de ce dernier. Ils sont intéressants à plusieurs titres et je les expose ici afin de les confronter dans un premier temps aux écrits de la revue de la littérature. Cette comparaison permettra d'aboutir dans un deuxième temps sur une discussion dont le but sera de fournir des éléments de réponse à ma question de recherche.

#### **4.1. Comparaison de l'entretien et des écrits présentés dans la revue de la littérature**

Ma revue de la littérature a abordé de nombreux thèmes (la douleur, les outils d'évaluation, l'empathie, l'utilisation des dossiers informatisés dans les soins, les représentations sociales...) en lien avec la problématique de mon travail de Bachelor. Au fil de l'entretien, bien que tous les thèmes abordés dans la littérature n'aient pas été repris par An., je retrouve, pour ceux qui l'ont été, beaucoup de similitudes avec les conclusions rencontrées au décours de la lecture des articles scientifiques. Ces similitudes me permettent de renforcer le cadre théorique établi par les recherches.

##### **4.1.1. L'importance de la prise en charge de la douleur – l'empathie**

La prise en charge de la patiente par An. est fondamentalement et prioritairement axée sur la douleur de sa patiente. An. dit expressément que la douleur constitue

---

<sup>7</sup> Camicu : Echelle comportementale établissant l'état de délire d'un patient

<sup>8</sup> AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdiens

même la priorité de sa prise en charge. Lorsque An. anticipe des soins douloureux, comme la toilette par exemple, il administre à sa patiente la totalité des réserves d'antalgiques disponibles, connaissant également les effets secondaires de ces traitements (sommolence, dépression respiratoire). An. administre les réserves même s'il observe que sa patiente est calme, car il sait que le moindre stimulus la réveille et réactive la douleur.

An. s'exprime en faveur de l'introduction des AINS, malgré la contre-indication, traitement qui selon lui pourrait soulager sa patiente. Bien qu'il connaisse le danger de l'administration des AINS dans le cas de sa patiente, il estime qu'il y a "plus de bénéfices" pour cette dernière à introduire les AINS, ce qui montre à quel point il place la douleur au sommet de ses priorités. L'empathie pour sa patiente, dont il se représente la douleur comme étant insupportable, prend donc le dessus par rapport à ses connaissances, qui devraient plutôt lui recommander de ne pas utiliser les AINS.

Dans cet aspect de sa prise en soins, An. rejoint le consensus général partagé par la communauté scientifique médicale et infirmière, repris par Luthy et al. (2004), ainsi que par Gordon et al. (2005), selon lequel "[...] la prise en charge de la douleur doit [...] être la plus précoce [...] et la plus efficace possible". (Luthy et al., 2004, p.1386).

Pour expliquer cette place importante accordée à la douleur par An., je peux aisément reprendre et utiliser un thème que l'on retrouve de façon récurrente dans les écrits scientifiques, celui de l'empathie ressentie pour le patient. Cette notion d'empathie est en effet présente chez de nombreux chercheurs comme facteur influençant la mise en œuvre des soins : Patiraki-Kourbania et al. (2004), Williams (2002), Botvinick et al. (2005), Jackson et al. (2005), Goubert et al. (2005) partagent un avis commun selon lequel le fait d'observer des signes de douleur chez une tierce personne déclencherait une attitude affective et comportementale spécifique. Goubert et al. (2005) écrivent : "La perception précise de la douleur ou de la détresse de l'autre [...] est souvent considérée comme fondamentale au processus de délivrance de soins efficaces aux personnes qui souffrent." (traduction libre, p.287). La prise en soin de An. axée sur la douleur de sa patiente est également une très bonne illustration du modèle PAM (Perception-Action Model) de Preston et Waal vu dans la revue de la littérature, puisque An. associe ses perceptions personnelles aux manifestations douloureuses de sa patiente. Il exprime le fait qu'il n'hésite pas à donner des réserves d'antalgie avant les soins douloureux pour sa patiente, semblant établir un lien assez fort entre la douleur ressentie par sa patiente et des souvenirs personnels pénibles en lien avec la douleur, dans un contexte personnel similaire d'hospitalisation en Soins Intensifs. Nous avons ici un exemple illustrant parfaitement les propos de Goubert et al. (2005) lorsqu'ils exposent le modèle PAM: "[...] la perception du comportement d'une tierce personne active automatiquement les représentations des expériences personnelles associées à ce comportement." (traduction libre, p.286). Ceci apparaît très clairement lorsque, durant l'entretien, An. fait plusieurs fois référence à ses expériences personnelles douloureuses (séjour en réanimation) pour expliquer le soin particulier qu'il prend pour ses patients algiques, quitte à être traité de "chiant" par ses collègues. Pour An. aucun geste n'est "anodin", il dit qu'il "fait vachement gaffe". J'observe qu'il n'hésite pas à se démarquer de ses collègues et à assumer un certain zèle dans

les soins qu'il exécute auprès des patients algiques, même si ses collègues lui disent parfois : "T'es chiant avec tout ça.". Cette démarcation est étonnante lorsqu'on la confronte au besoin d'appartenance à une équipe et à une profession (profession d'infirmier aux Soins Intensifs). Ce besoin d'appartenir à une équipe, une profession, de ne pas se démarquer de ses collègues, An. l'exprime immédiatement dans ses propos : " Après, j'pense pas être quand même particulièrement [...] plus touché que les autres collègues."

Pour l'avoir vécu lui-même lors de son séjour en réanimation, An. semble particulièrement sensible au fait d'être immobilisé au lit et à la douleur que cela provoque, assez rapidement. S'il pouvait se mettre à la place de sa patiente, il estime qu'il aurait mal. Et il ajoute même que cette douleur n'est pas humaine, ce qui montre à quel point il peut en "ressentir" l'intensité. Il utilise même une fois, durant l'entretien, le terme de "souffrance extrême", ce qui semble faire penser, si l'on se réfère à la définition de ce terme, que An. déverse peut-être une notion de mal-être global lorsqu'il se réfère à la situation de sa patiente.

Grâce aux écrits issus de la recherche, je peux faire l'hypothèse que certes, son rôle infirmier prédispose An. à prendre en charge la douleur de sa patiente comme une priorité, mais que l'empathie ressentie par An. pour sa patiente, ainsi que les représentations issues de ses expériences personnelles constituent également des motivations essentielles. En effet, durant l'entretien, le thème de l'empathie ressort régulièrement dans les propos de An.. Il exprime le fait que la situation de sa patiente le touche, et que c'est "impressionnant" de voir sa patiente souffrir ainsi : les hurlements, les gémissements, les cris de sa patiente sont des manifestations pénibles à supporter pour lui-même et pour l'équipe. "Tu vois je sens cette dame un peu au bout du rouleau". Souffrir ainsi, ce n'est "pas humain", dit-il. Il ajoute : "Moi je sais que personnellement je supporte pas de voir les gens crier comme ça. Pas parce qu'ils crient et que ça fait du bruit. Je supporte pas parce que ça me fait limite mal aussi en fait". An. dit que s'il se mettait à la place de sa patiente, il aurait très clairement mal. Il ne semble pas en douter une seule seconde.

En ce qui concerne les collègues de l'équipe, voir cette patiente dans cet état de douleur intense est difficile à supporter. Même les collègues qui ne prennent pas en soin cette patiente ont été pas mal affectés par sa douleur. An. exprime un malaise, voir un mal-être de l'équipe toute entière dans cette situation difficile dans laquelle elle se sent impuissante. Nous rejoignons ici Dany, Dormieux, Futo et Favre (2006) qui évoquaient la notion de mécanismes de défense pour supporter la vision de la douleur chez autrui. En effet le mécanisme de défense imaginé par les infirmiers dans ce cas pour supporter la douleur de la patiente est l'établissement d'un tournus, afin qu'un même infirmier ne la prenne pas en soins deux jours de suite

Malgré ces difficultés, An. estime que l'équipe fait globalement une bonne prise en charge de la douleur pour cette patiente. Cette prise en charge est multidisciplinaire, avec l'intervention de l'équipe Antalgie et de l'équipe des Greffes. Pour An., l'équipe fait tout son possible pour soulager Madame, le traitement étant argumenté par les médecins de façon "claire" et "cohérente". Je voudrais relever un point crucial par rapport à ce thème de l'empathie et de l'influence que cette dernière peut avoir sur la prise en soin de la patiente : An.

explique que pendant quelques jours, l'équipe des greffes s'est prononcée totalement contre l'administration des AINS à cause de la greffe hépatique. Puis l'équipe des greffes est passée dans le Service et a pu constater de visu l'état de la patiente, a entendu ses plaintes et gémissements, et a fini par "craquer", selon le terme utilisé par An.. Les AINS ont donc été introduits dans les traitements et la patiente a pu être soulagée. Cette "anecdote" montre la force de l'empathie, qui finit par devenir, malgré une contre-indication médicamenteuse relative, le ressort principal de la décision de traitement. On pourrait également qualifier cette décision d'introduire les AINS comme un mécanisme de défense, "[...] afin de se prémunir de la souffrance de l'autre et de se protéger de sa propre angoisse" (Ruszniewski, 1995, cité par Dany et al., 2006, p.93). En nous présentant le rôle de l'équipe des greffes dans la décision de traitement, An. nous a illustré par un exemple frappant l'affirmation de Dany et al. (2006): "[...] la souffrance est une expérience qui pose la question de la tolérance et du contrôle d'une part, mais aussi celle de la sensibilité et de l'empathie d'autre part. La sensibilité, l'empathie mais aussi les croyances liées à la souffrance influencent par ailleurs la mise en œuvre des soins (Fagerstrom, Eriksson & Engberg, 1998)" (p.93).

#### **4.1.2. Le rôle de la communication orale sur les représentations**

An. ne le dit pas explicitement, mais j'entends que sa prise en charge est fortement influencée par les propos de l'équipe et de ses autres collègues infirmiers, propos qui sont les précurseurs des premières représentations que se fait An. de la patiente. Ne connaissant pas cette patiente, la première représentation qu'il s'en fait, le matin, lors de son arrivée dans la chambre, n'est pas celle provenant de son observation personnelle en se rendant auprès d'elle, mais bien celle ressortant des transmissions orales du matin, qui ont dépeint un tableau catastrophique de la patiente et de la nuit qu'elle a fait passer à l'infirmière de nuit, avec un score CPOT à 8 ce matin-là. A partir de ces transmissions orales, An. se fait une représentation de la patiente, lui faisant dire intérieurement "Mon Dieu, ça va être dur", au moment où il rentre dans la chambre et observe, contrairement aux événements de la nuit, sa patiente calme et endormie. L'observation qu'il fait lui-même d'un tableau clinique différent de celui transmis par sa collègue de nuit ne change ni sa représentation, ni moins encore la façon dont il va prendre en soin la patiente, puisqu'il administre la totalité des réserves d'antalgiques en prévision de la toilette. En fait, An. estime que ce moment de calme n'est qu'un court répit. Ce qui se révèle juste car le fait de dire bonjour à sa patiente la réveille et elle manifeste à nouveau des signes de douleur. An. réévalue la douleur : il calcule un nouveau score CPOT à 6, en l'absence de soins invasifs.

Sans doute l'expérience professionnelle de An., l'habitude de situations similaires mais surtout les propos entendus les jours précédents (la patiente est dans l'unité depuis 5 jours) et pendant les transmissions du matin, lui ont-ils permis de juger que le calme de la patiente observé à son arrivée ne serait que de courte durée, et n'a pas modifié la représentation que An. se faisait de sa patiente et de la journée qui allait venir en terme de gestion de la douleur. Nous voyons bien ici l'importance de la mémoire et du passé dans les représentations, comme le dit la littérature, et plus particulièrement Moscovici. Cette mémoire constitue le noyau dur des représentations (cette patiente est très fortement algique, l'exprime

intensément, et il est très difficile de la soulager), noyau qui ne se laisse pas influencer par une observation contradictoire (cette patiente semble calme ce matin, peut-être n'a-t-elle plus mal?).

J'aimerais souligner la forte similitude entre, d'une part, ce qui se joue au moment des transmissions orales du matin et au cours des derniers jours (lorsque An. a entendu les propos des collègues à propos de cette patiente), et les termes employés par Moscovici pour décrire la notion de représentations sociales: selon lui, "[ces dernières] se construisent quotidiennement et sont le fruit des enseignements reçus dans notre environnement social par le biais de la communication sociale, [qui] joue un rôle fondamental dans les échanges et interactions [et] concourent à l'institution d'un univers consensuel" (Moscovici, 1970, cité par Jodelet, 1984, p. 62).

Moscovici utilisait également le terme d'"influence" pour expliquer comment se construisaient nos représentations, et An. nous a montré à quel point l'équipe a influencé, par le biais de la communication orale, les représentations qu'il se fait de la patiente. An. semble avoir été fortement influencé par le ressenti de toute l'équipe. Le fait qu'il ait entendu parler de cette patiente les jours précédents par ses collègues a pu préparer le terrain à une certaine impression d'extrême difficulté, voire de découragement. Sans doute prend-il alors à son compte l'impuissance de l'équipe, impuissance qui participe à l'élaboration de sa propre représentation par rapport à cette patiente et à sa douleur.

#### **4.1.3. Les représentations sociales de la douleur : comment elles interfèrent sur la prise en soins**

Il est frappant de voir, pendant l'entretien, que le moment où An. a vu le nom de sa patiente semble avoir été un tournant, une révélation importante pour sa prise en soins. "Et puis après, attends, un truc important, c'est j'ai vu le nom. C'est un nom à consonance portugaise."

A partir de ce moment, An. se met à évoquer le "syndrome méditerranéen" et lui accorde une place importante. Il va en parler de façon prolongée durant l'entretien. Il explique, que, même s'il n'a pas eu de cours sur ce syndrome peu documenté sur Internet, c'est quelque chose dont il a beaucoup entendu parler, et qui semble universellement connu dans les services de réanimation qu'il a fréquenté. An. donne sa propre définition de ce syndrome. Outre le fait d'être "une grande phrase" utilisée par les soignants, voici la définition que donne An. de ce syndrome: "Pour [...] une même douleur, d'un patient à l'autre, le patient qui a le syndrome méditerranéen, va l'exprimer de manière beaucoup plus forte, le ressentir de manière beaucoup plus forte, alors que quelqu'un qui l'a pas [...], va ressentir la douleur beaucoup moins forte.". Ainsi présenté, ce syndrome vient corroborer les conclusions présentées par certaines recherches montrant que chaque personne réagit très individuellement à un stimulus douloureux (Melzack et Wall (1965), Melzack et Casey (1968), Jeans et Melzack (1992), Herr et al. (2006)). En effet, An. semble admettre qu'une origine géographique pourrait avoir influence sur la façon dont un individu ressent et exprime sa douleur.

La connaissance de ce syndrome semble être partagée par beaucoup de soignants, mais aussi jouer un rôle important dans leur prise en soin. An. non

seulement admet qu'il est lui-même influencé par ce syndrome, mais que les équipes en général en tiennent compte : "C'est toujours quelque chose dont j'ai entendu parler euh..... avec les collègues et tout ça. On dit : "Ouais !! .... et puis il doit y avoir un peu un syndrome méditerranéen"". Il est également intéressant de noter les propos de An. à propos de ce syndrome: " On parle du syndrome méditerranéen tu vois. Et [...] je me suis dit là [pour cette patiente] ça doit peut-être prendre aussi un peu tout son sens.". Par cette phrase, il semble certain que le ressenti et l'expression de la douleur de sa patiente sont majorés par son origine méridionale.

Croyance ou connaissance que l'on pourrait qualifier de "naïve", mais cependant bien établie, partagée et utilisée au sein d'une profession, transmise oralement entre les acteurs de soins, d'un secteur de soins à un autre, faisant plutôt partie d'une tradition orale plutôt que d'une base établie scientifiquement, nous avons donc ici, avec ce syndrome méditerranéen, un bel exemple de représentation sociale sur le thème de la douleur. En effet, ces quelques éléments illustrent les définitions que nous avons pu voir des représentations sociales par les principaux théoriciens dans le domaine : Jodelet (1989) écrivait: "Il s'agit d'une connaissance "autre" que celle de la science mais qui est adaptée à [...] l'action sur le monde." (p.63).

Comme nous avons pu le comprendre grâce aux apports des théoriciens des représentations sociales, ce syndrome, en tant que représentation sociale, prédispose les infirmiers à entreprendre certains actes de soins. En effet, An. dit au cours de l'entretien: " Ok, ils vont faire mal ces pansements, mais, mais on va quand même bien mettre la dose, alors qu'à quelqu'un d'autre je pense que j'aurais pas mis toutes ses réserves tu vois ?". Rappelons-nous en effet des propos de Laplantine : [la représentation sociale] consiste non seulement en un moyen de connaissance, mais en un instrument d'action." (Laplantine, cité par Jodelet, 1989, p.298). Il est frappant d'ailleurs de voir qu'une représentation issue d'une culture orale, non étayée par des preuves scientifiques, peut prendre une telle force, une telle place dans les décisions et les actes d'un soignant.

Je voudrais aussi noter que An. se questionne, à un moment de l'entretien sur la pertinence de ce syndrome méditerranéen, mais il s'agit d'un rapide questionnement, qu'il ne semble pas vouloir approfondir : " Elle a effectivement mal, très mal, mais est-ce que c'est pas un peu, aussi, majoré par comment elle ressent, enfin .... par l'expression de la douleur ?". En d'autres termes, j'entends, dans cette phrase, An. se questionner sur le fait que, au fond, sa patiente exagère peut-être un peu quand même sur le ressenti et l'expression de sa douleur. Assez rapidement, An. s'écarte de cette réflexion, comme si elle était sans importance, et revient à des réalités concrètes: celles des traitements antalgiques de réserve à administrer ou pas. Finalement, c'est comme s'il disait : peu importe ce syndrome et ce que j'en pense, "on va quand même bien mettre la dose [d'antalgiques] ", dit-il. Je note donc, par cette réflexion, la force de la représentation sociale qui est suffisamment ancrée pour diriger l'action de An., malgré les doutes qui le traversent mais qui dont il ne tiendra pas compte. Pour reprendre les termes de la théorie d'Abric, le noyau dur de cette représentation sociale serait : "les individus d'origine méditerranéenne sont plus sensible à la douleur et l'expriment de façon plus théâtrale". L'un des éléments périphériques consisterait à dire: "cette théâtralisation est peut-être exagérée par rapport au niveau réel de douleur, mais

dans le doute, je préfère estimer que la douleur est réellement supérieure pour la personne qui est d'origine méditerranéenne".

Tout au long de l'entretien, An. fait appel à d'autres représentations sociales : par exemple, si quelqu'un qui n'a pas dormi de la nuit à cause de sa douleur, cette personne finit par lâcher prise et s'endort d'épuisement en fin de nuit, quel que soit son niveau de douleur. Cette idée peut avoir son importance et joue certainement un rôle dans la prise en soin. En effet, un patient qui aurait l'air calme en apparence pourrait en réalité souffrir mais dormir d'épuisement. Si le soignant prend ce raisonnement en compte, sa prise en soins sera sans doute différente que dans le cas où il estime que le patient est réellement soulagé.

Pour clore ce paragraphe sur les représentations sociales, je voudrais relever un autre propos de An., concernant cette fois la différence entre les hommes et les femmes sur leur résistance respective face à la douleur. Il semble partager la croyance assez commune que les hommes supportent moins bien la douleur : "C'est comme par exemple, on dit aussi les hommes sont plus douillets que les femmes.". Même si dans cette phrase An. utilise le "on", An. prend cette croyance à son compte personnel puisqu'il dit plus loin : " Et puis effectivement, c'est vrai que [...] moi j'me coupe avec une feuille, c'est la fin du monde.". Plus loin dans l'entretien, il dit que la différence de sexe l'amène à traiter différemment la douleur selon le sexe du patient. Mais il faut noter à quel point An. insiste sur le fait que ces croyances sont celles d'une profession dans son ensemble, lorsqu'il utilise le "on": "On le fait souvent ça. On sait très bien qu'un [...] monsieur [...] qui a le syndrome méditerranéen, je sais même pas si la formulation se dit bien, mais [...] on sait très bien que [...] voilà, on va utiliser plus d'antalgique [...] qu'un autre ou une autre."

Lorsqu'il évoque cette distinction de sexe, An. semble aussi partager le stéréotype que Montali et al. relevaient en 2011 chez les médecins et les infirmiers, lorsqu'ils citent, dans leur article, Hoffmann et Tarzian (2001): "[...] les femmes ne savent pas bien exprimer leur niveau de douleur [et] sont capables de mieux supporter la douleur". (p.1586).

Les représentations sociales seraient donc bien, comme le disait Jodelet "un guide [...] pour les actions et les échanges quotidiens (Jodelet, 1989, p.52). Comme l'exprimaient également Moscovici et Jodelet, les représentations sociales ont donc bien une "visée pratique". Cette représentation se construit au fil des expériences professionnelles, des discussions avec les collègues infirmiers, et finit par être une croyance commune à l'ensemble de la profession, croyance qui influe largement sur les pratiques des membres de la profession. Dans ce que nous a exposé An., nous avons eu quelques exemples parfaits de représentations sociales partagées par une profession, et ayant des répercussions concrètes sur les actes de soins.

#### **4.1.4. Les connaissances du soignant: leur place dans la prise en soins**

La littérature que j'ai présentée plus tôt dans ce travail évoque souvent, nous l'avons vu, le niveau de connaissance des infirmiers, comme un facteur pouvant interférer négativement sur la prise en charge de la douleur. Montali et al. (2011) citaient en effet une étude de Watt-Watson, Stevens, Streiner, Garfinkel et Gallop

(2001) portant sur le niveau de connaissance des infirmiers et médecins et écrivaient à ce sujet : "[...] dans les études destinées à évaluer les niveaux de connaissance sur les méthodes de gestion de la douleur, [...], il y a preuve d'un décalage entre les connaissances réellement possédées (médiocres) et l'auto-évaluation de ces connaissances (positive) exprimées par les médecins et les infirmiers". (Montali et al., 2011, traduction libre, p.1586).

Avec toutes les réserves que je peux émettre quant à cette opinion personnelle (durée limitée de l'entretien, manque d'expérience personnelle sur le sujet), il m'a cependant semblé que le niveau de connaissances de An. concernant la pathologie de sa patiente, sa douleur, son évaluation, sa prise en charge, les traitements médicamenteux, avait contribué positivement à la prise en charge de la douleur de sa patiente. En effet, An. énumère durant l'entretien des facteurs qui favorisent la douleur dans le cas de sa patiente : la chirurgie, la polyarthrite rhumatoïde, la réfection de ses pansements, la toilette, ou bien dans des cas plus larges : mobiliser un patient intubé par exemple, ou l'intubation elle-même. Dans le cas de sa patiente, An. utilise également le tableau clinique, les valeurs de la fréquence cardiaque (Madame est en tachycardie) comme informations confirmant que la patiente exprime de la douleur plus que de l'anxiété. Il utilise le CPOT, et propose des solutions alternatives pour le traitement de la douleur (AINS), en sachant quelles en sont les contre-indications. J'observe donc que An. fait appel à de nombreuses connaissances pour évaluer la situation et agir en conséquence. Il suggère en outre l'introduction des AINS contrairement à la contre-indication médicale, en argumentant son choix. Cet élément particulier irait à l'encontre des conclusions de Luthy et al. en 2004, établissant que le manque de connaissances des médicaments et la méfiance par rapport aux effets secondaires était un frein à l'administration des traitements antalgiques par les infirmiers.

Semblant faire confiance aux connaissances qui sont les siennes, je relève que An. semble être assez sûr de lui quant à l'évaluation du niveau de douleur de sa patiente, bien qu'elle soit non communicante. Il se pose donc manifestement comme "un bon juge" de la situation. Montali et al. en 2011 avaient même montré dans leur recherche que les soignants s'estimaient être de "meilleurs juges" de la douleur de leur patient que les patients eux-mêmes.

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

Lorsqu'il évalue la douleur de la patiente, An. et l'équipe semblent avoir mis en application les recommandations de Herr et al. (2006) pour évaluer la douleur des patients non communicants. En effet, en sollicitant l'aide d'une traductrice, ils ont cherché à obtenir une auto-évaluation de la patiente, ce qui s'est avéré impossible au vu de l'état de délire de cette dernière. Ensuite, An. expose les causes de douleur potentielle de sa patiente (chirurgie, immobilité (facteur favorisant la douleur reconnu par Gélinas et al. en 2004), antécédant de polyarthrite rhumatoïde), puis enfin utilise l'observation des comportements de sa patiente, dans le cadre de l'outil d'évaluation CPOT. Ces trois éléments illustrent parfaitement les recommandations pratiques établies en 1999 par McCaffery et Pasero. Le seul élément qui n'a pas été évoqué par An. est celui de la famille ou de l'entourage proche, qui peut parfois aider à compléter ou affiner une

évaluation. Je n'avais pas questionné An. sur la présence de famille ou d'entourage proche pour cette patiente.

An. utilise un outil d'évaluation de la douleur destiné aux patients non-communicants, préconisé et validé par Gélinas, le CPOT, outil utilisé dans les protocoles d'évaluation de la douleur aux Soins Intensifs aux HUG. Il se base sur les manifestations comportementales de sa patiente, comme l'impose le CPOT, pour évaluer l'intensité de la douleur, et ne remet pas en cause leur pertinence. Lorsqu'il évoque spontanément les signes de douleur de sa patiente (cris, agitation), il cite les signes comportementaux présents dans l'échelle CPOT, validant ainsi implicitement la fiabilité de cette échelle.

Cependant, j'observe également que An. garde une certaine distance par rapport à la totale fiabilité de l'échelle CPOT. Bien que validée par plusieurs études, il semblerait que An. s'accorde la possibilité de parfois relativiser le score obtenu par rapport à un ressenti personnel de la situation du patient. Lorsqu'il dit : "C'est que le CPOT, moi j'ai pas toujours l'impression qu'il correspond exactement à la douleur ressentie du patient", il exprime clairement qu'il s'accorde le droit de se distancier du résultat obtenu par l'outil. Il semblerait donc que An. utilise ce score comme une base d'évaluation souvent fiable, mais dont il se donne le loisir de s'écarter si son ressenti personnel l'oriente vers une conclusion quelque peu différente. En effet, à l'instar des avertissements de Herr et al. (2006), An. semble être conscient que le score CPOT qu'il calcule pour sa patiente peut révéler autre chose que la douleur, et utilise alors les modifications des valeurs des signes vitaux pour confirmer son jugement, validant ainsi l'étude de Gélinas et Arbour de 2009, selon lesquels les changements de signes vitaux peuvent être considérés comme des signes venant compléter en second lieu les éléments comportementaux faisant suspecter la douleur. En effet, "certains signes vitaux (principalement la pression artérielle et la fréquence cardiaque) subissent souvent, à l'instar des comportements, une modification lors d'une soudaine exacerbation de douleur". Comme le suggèrent Gélinas et Arbour, An. utilise conjointement (et non pas isolément) les deux types d'indicateurs (signes vitaux et comportementaux) pour conforter son jugement.

Cependant, il est important de relever que An. fait également appel à son feeling pour évaluer la douleur : "Combien de fois, [...], je me suis retrouvé avec un CPOT à 1, ou 2, donc tu te dis ma foi ça va et puis, [...], tu te dis quand même, bah j'le sens pas, il a mal, j'avais quand même lui faire un bolus.". Selon An., les scores CPOT ne sont pas toujours fiables. La question que l'on peut alors se poser concerne alors la justesse du jugement personnel de An. face à un outil très cadré, basé sur des critères d'évaluation normés et quantifiés, et validé par de nombreuses recherches scientifiques.

Cependant, même si cette fiabilité est mise en doute, on note également que An. effectue régulièrement des évaluations de la douleur avec l'échelle CPOT. L'hypothèse que j'é mets ici est que le CPOT constitue pour An. une base de référence, imposée par les protocoles du service, pour l'évaluation de la douleur du patient non communicant, mais, outre le fait qu'elle soit reconnue comme fiable, An. se réserve aussi le droit de revoir et de réévaluer librement, en fonction de son intuition de soignant et d'homme, (et aussi de ses représentations), l'estimation qu'il se fait du niveau de douleur réel du patient.

#### 4.1.6. Le rôle de l'équipe et le sentiment d'en faire partie

Je souhaiterais poursuivre ce chapitre en insistant à nouveau sur un élément qui est selon moi marquant et qui revient, comme nous l'avons déjà vu à plusieurs reprises. Il s'agit du besoin fortement exprimé par An. de faire partie d'une équipe et de ne pas trop se démarquer de ce que pense, sait, fait ou ressent cette dernière. Voici quelques extraits de l'entretien qui illustrent parfaitement ces propos :

- "Moi j'me dis non c'est plutôt de la douleur que de l'anxiété. Et puis t'as quand même les collègues qui confirment ça, qui ont un peu le même avis que moi."
- "C'est toujours quelque chose dont j'ai entendu parler euh..... avec les collègues et tout ça." (allusion au syndrome méditerranéen)
- "L'incidence femme/homme ..... Oui je pense que de manière inconsciente, j'dois le faire de temps en temps. Je pense. Et puis même, à entendre aussi les collègues et tout ça...."Oui, ben lui c'est un homme ! [...] Oui, elle va avoir mal, mais .... C'est une femme ! Ca on l'a déjà entendu."
- "Moi j'sais que personnellement je supporte pas de voir les gens crier comme ça. [...] Je supporte pas parce que ça me fait limite mal aussi en fait. Je pense pas qu'il y ait beaucoup de collègues qui aiment bien voir le patient [souffrir]."
- "Après, j'pense pas être quand même particulièrement plus touché que les autres collègues. [...] pour en avoir parlé avec les collègues, qui étaient là aujourd'hui, mais qui prenaient pas en charge Madame, ça [...] les a pas mal affectés."
- "Effectivement, il y a une transmission ciblée par rapport à ça et les collègues l'ont ..... en ont fait pas mal aussi. T'as plus de deux pages, je pense. Sur la cible douleur."

Je pense que ce thème de l'appartenance à une équipe professionnelle est suffisamment récurrent au cours de l'entretien pour mériter qu'on le relève, même si aucun des écrits présentés dans ma revue de la littérature ne s'y est intéressé. En effet, au cours de la discussion qui fera l'objet du paragraphe suivant, je reviendrai sur cette notion d'équipe et montrerai le rôle qu'elle a dans la réalisation des tâches de documentation par les infirmiers.

#### 4.1.7. La documentation sur la douleur dans le dossier informatisé

##### 4.1.7.1. La simplicité de l'outil informatique

Pendant l'entretien, An. explique rapidement quelles sont les informations saisies dans les deux systèmes informatiques utilisés aux Soins Intensifs : Clinisoft d'une part, pour toutes les données cliniques (scores de douleur, traitements) et DPI d'autre part, pour les transmissions écrites ciblées.

Il m'a semblé que An. apprécie la simplicité de l'outil informatique qui est utilisé aux Soins Intensifs : Clinisoft. Dans cet outil, l'utilisateur utilise des menus déroulants pour renseigner les items concernant les signes de la douleur et le système calcule ensuite directement les scores. Pour l'utilisateur qui recherche

des informations, même s'il ne connaît pas le patient, Clinisoft permet d'accéder rapidement et facilement à l'information, selon An..

Pour An., Clinisoft est un outil suffisamment détaillé, où on peut "tout rentrer". Il relève également la liberté dans l'utilisation de l'outil: même si tous les menus et items sont présents sur l'écran, "tu rentres ce que tu veux". Il existe donc donc Clinisoft une grande liberté pour l'utilisateur concernant ce qu'il choisit de remplir comme information.

Questionné à ce sujet, An. m'explique qu'il existe dans Clinisoft, en plus des menus déroulants et des scores de douleurs, une fenêtre disponible pour les notes, dans laquelle on peut saisir n'importe quel texte. An. me dit que cet espace libre pour les commentaires est quasiment inutilisé par les infirmiers.

An. semble donc être un utilisateur satisfait quant à l'utilité et à la simplicité des fonctionnalités de l'outil, condition que certains des auteurs présentaient comme indispensables pour que les infirmiers se sentent motivés à utiliser les dossiers informatiques. En particulier, An. confirme l'opinion de Ammenwerth et al. selon laquelle les infirmiers acceptent d'utiliser les systèmes informatiques lorsqu'ils ressentent leur utilité. Comme nous l'avons vu plus haut, An. donne de nombreuses raisons d'apprécier l'utilisation de Clinisoft, qui selon lui est adapté au fonctionnement de l'unité des Soins Intensifs, élément essentiel selon le concept "task-technology fit" de Goodhue, présenté dans la revue de la littérature.

#### 4.1.7.2. La nécessité et l'importance de documenter

An. va souvent répéter, durant la partie de l'entretien qui concerne la documentation, combien il trouve important de documenter les dossiers. Pas pour lui bien sûr, car il sait ce qu'il a fait comme soins et connaît les scores qu'il a calculés, mais pour tous les autres collègues et les médecins. Il explique que sans accès à la documentation, un nouveau collaborateur qui arrive dans l'unité ne serait pas en mesure de comprendre la prise en charge d'un patient. Il n'aurait pas assez d'éléments pour avoir une vision exhaustive du contexte de soins et de la situation clinique.

L'importance de la documentation prend d'autant plus de sens aux Soins Intensifs que, selon An., " [il y a] beaucoup d'intervenants, [...] beaucoup de nouveaux internes, [...] beaucoup aussi d'intérimaires qui passent ici".

Le fait que An. exprime spontanément l'importance de la documentation par les infirmiers est un élément fondamental de l'entretien, car il permet de valider la pertinence de la question que je me suis posée: pourquoi les dossiers ne sont-ils pas davantage documentés malgré l'importance, reconnue par les soignants, des informations qu'ils devraient contenir? Les raisons données par An. à l'importance de la documentation ont été également évoquées dans la littérature, à savoir : le gain de temps, l'accessibilité et la traçabilité de l'information (Ammenwerth et al., 2003), en particulier pour les médecins (Varon et Marik, 2002) la continuité des soins (Ballermann et al., 2010). Cependant, An. ne parle pas de l'amélioration de la qualité des soins, de l'allègement des procédures, ni de la diminution du temps de nursing (Lee et al., 2005). Il parle à contrario d'un piège potentiel des dossiers informatisés: celui d'être potentiellement trop consommateur de temps si l'infirmier devait documenter tout ce qu'il fait. Ce reproche est repris dans une étude de Darbyshire (2004), concluant que les infirmiers estiment que les systèmes

informatisés sont une perte de temps. Durant l'entretien, An. exprime une opinion similaire: s'il devait documenter tout ce qui est fait, "j pense que je pourrais documenter pendant 8 heures", dit-il. "Après je sais qu'on devrait documenter plus, mais on passe déjà, il faut savoir qu'on passe déjà quoi ? une heure, une heure et demi à cliquer sur [...] des trucs, et donc il y a un moment où il y a des priorités qui sont [...] librement prises, mais c'est vrai que dans l'absolu, il faudrait documenter aux deux heures presque". En parlant ainsi, An. confirme les propos de Ballermann et al. (2010) selon lesquels les soignants privilégient les soins plutôt que les tâches de documentation.

Enfin, An. explique que la documentation constitue cependant un important gain de temps pour celui qui recherche de l'information. Il prend l'exemple de l'infirmier qui arrive en début d'horaire et qui, en consultant le dossier de son patient, récolte selon lui plus d'information en une demi-heure qu'en passant une heure et demi auprès du patient. En effet, ce dossier contient suffisamment d'information sur tout ce qui s'est passé sur les derniers jours pour se faire une image complète de la situation, image qu'il ne pourrait pas avoir en totalité s'il se contentait de passer un peu de temps au lit du patient. Le dossier est en quelque sorte un condensé d'informations, lisibles rapidement et simplement. Elle permet de retracer et de consulter l'historique du patient. Elle permet de comprendre pourquoi telle ou telle action a été mise en place, par exemple pourquoi on a administré ou pas une antalgie. En un mot, la documentation, "c'est pour le suivi", selon les propres termes de An.. En s'exprimant ainsi, An. se situe dans la même ligne de pensée que Lelièvre (2012) lorsqu'elle écrit : "L'intérêt de retrouver dans un dossier de soins les cotations, les traitements mis en place a tout son sens quand la démarche s'inscrit dans l'intérêt du patient, c'est-à-dire assurer une continuité des soins. La traçabilité ne doit pas être mise en place dans un souci-médecinolégal mais doit répondre avant tout au souci d'une prise en charge du patient de qualité." (p.286).

## **4.2. Discussion**

La comparaison que je viens de clore entre l'entretien avec An. et la revue de littérature m'a permis de constater une large cohérence et congruence entre le cadre théorique actuel et les propos de An. Ce constat me permet alors d'entamer une discussion dont le fil conducteur m'amènera à proposer quelques éléments de réponse à la question de recherche présentée en introduction de ce travail.

### **4.2.1. De l'existence et de l'utilisation du score de douleur CPOT**

Il ressort des propos de An. que les scores de douleur ne sont pas documentés régulièrement, dans certains cas, moins d'une fois par horaire, bien que les scores soient calculés beaucoup plus souvent par les infirmiers dans certaines situations. Malgré l'existence d'un outil de mesure de la douleur, nous ne pouvons que constater la relative pauvreté de la documentation dans les dossiers patients. Bien que An. reconnaisse la fiabilité de l'outil CPOT, il admet ne pas toujours renseigner les scores à chaque fois qu'il les mesure. Il ne donne pas de raison explicite et le seul indice qu'il semble donner pour expliquer cela serait le manque de temps, qui conduit l'infirmier à établir des priorités dans ses tâches. Etre

auprès du patient, agir concrètement et mettre en place des solutions pour soulager son patient semble être prioritaire par rapport à la documentation d'un score toutes les deux heures par exemple. J'aurais envie d'ajouter à cela que les infirmiers ont pour habitude de documenter leurs dossiers en fin d'horaire, et donnent ainsi une image de leur patient au moment où le collègue de l'horaire suivant reprend les soins. En conséquence, je pourrais émettre l'hypothèse que les variations de scores de douleur durant les dernières 8 heures seraient moins importantes à documenter que le score de douleur en fin d'horaire. De plus, pour être en mesure de noter dans le dossier les scores de douleur aux 2 heures, il faudrait que l'infirmier puisse se souvenir des différents scores au cours des 8 heures, ou les avoir notés au fur et à mesure. Ceci semble possible, mais ces fluctuations de scores sont-elles importantes pour le collègue de l'horaire suivant ? Ou bien ce dernier peut-il se contenter d'avoir une photographie à l'instant où il prend la relève de son collègue ?

J'estime que la connaissance des fluctuations du score de douleur est importante pour deux raisons :

1. Sans doute le collègue de l'horaire suivant pourra-t-il se contenter d'avoir un score de douleur très récent et reprendre une prise en soins correcte avec cette unique information. Selon moi, sa prise en soins serait optimisée s'il avait connaissance, par exemple, des différents scores aux deux heures de l'horaire précédent. En effet, si les scores étaient très fluctuants sur cet horaire, l'infirmier serait sans doute plus vigilant et pourrait rediscuter avec le médecin du traitement antalgique dès le début de sa prise d'horaire. Au lieu de cela, il lui faudra lui-même constater à nouveau les fluctuations de la douleur pendant son horaire de 8 heures, et c'est à l'horaire suivant que les actions correctrices pourraient être mises en place, à condition qu'il transmette lui-même à son successeur l'information, de façon orale ou écrite, que la douleur n'était pas stabilisée. Le résultat de ce manque d'information serait donc un retard dans le traitement de la douleur, retard qui va à l'encontre des recommandations partagées par l'ensemble de la profession selon lesquelles la prise en charge de la douleur doit être "la plus précoce [...] et la plus efficace possible (Luthy et al., 2004, p.1386).
2. Enfin, les variations des scores de douleur et les intervalles de temps de ces variations peuvent renseigner sur l'efficacité des traitements en cours. En effet, si l'on observe un score à un instant  $h$  puis à un instant  $h+8$ , il se peut qu'à ces deux moments, le score soit presque nul, mais qu'entre ces deux moments, les scores aient connu des fluctuations importantes, avec potentiellement des scores proches de 8 qui pourraient donc passer inaperçus, et ne pas relever l'inefficacité partielle des antalgiques. Ce type d'information est utile aux médecins qui prescrivent les antalgiques et leur dosage en fonction de leur efficacité, afin de réévaluer les traitements et les corriger si nécessaire.

#### **4.2.2. Du contenu de la documentation**

Nous avons constaté dans la partie portant sur la littérature spécialisée que très peu de recherches avaient été réalisées se penchant sur le contenu des dossiers

patients informatisés concernant la douleur dans les unités de Soins Intensifs. De plus, parmi ces recherches, aucune ne tentait d'expliquer ce qui pouvait influencer sur la quantité et la qualité des informations qui y sont renseignées par les infirmiers. Dans l'article de Gélinas, Fortier, Viens, Fillion et Puntillo, datant de 2004, portant sur une recherche très descriptive sur le contenu des dossiers patients dans les unités de Soins Intensifs, et ayant conclu à la pauvreté de la documentation dans les dossiers informatisés aux Soins Intensifs concernant la douleur, l'hypothèse avait été posée en conclusion de la recherche que ce manque de documentation (qui concernait également la réévaluation de la douleur à la suite d'un traitement) pourrait provenir de l'absence d'outil d'évaluation de la douleur. Le constat, posé par An. lui-même, du manque de documentation sur la douleur dans les dossiers, semble donc contredire l'hypothèse posée par Gélinas et al.. Les paragraphes qui vont suivre vont nous permettre de tenter de répondre à cette hypothèse.

#### 4.2.2.1. La documentation dans Clinisoft

J'aimerais pour cela revenir sur les éléments évoqués par An. concernant le contenu de la documentation observé dans les dossiers. Comme le faisait remarquer Mme N, An. confirme qu'il arrive que Clinisoft ne soit pas documenté pendant 8 heures sur la douleur du patient. Ceci ne devrait pas arriver car le protocole de l'unité impose d'évaluer la douleur et de noter le score dans le dossier au minimum une fois sur les 8 heures. An. explique : " [...] c'est vrai que parfois il y a des choses qui passent vraiment à la trappe. On va tourner un patient, on sait que tourner un patient qui est intubé, c'est douloureux [...]. C'est vraiment douloureux. Il nous arrive de faire des bolus, qui effectivement, ne sont ni documentés en terme d'évaluation, enfin d'échelles cliniques, d'EVA ou de CPOT, et qui ne sont ni documentés d'ailleurs même, sur l'administration des 25 gamma ou 50 gamma de Fenta."

Autre exemple donné par An. qui éclaire bien le manque de documentation : " Quelqu'un qui est sous Fenta et tout ça, est-ce que c'est logique de pas documenter pendant 8 heures ? Parce que ça arrive clairement".

An. évoque également le cas des patients qui n'ont pas réellement de problème de douleur et pour lesquels, bien que l'évaluation de la douleur soit faite de façon répétée au cours des 8 heures, les scores ne sont documentés qu'une seule fois sur ces 8 heures.

Interrogé sur ce qu'il avait documenté concernant sa patiente, An. dit avoir documenté le score CPOT toutes les 2 heures dans Clinisoft (dans la réalité, An. a documenté le CPOT dans Clinisoft en début d'horaire uniquement (à 8 heures et à 10 heures), comme nous pouvons le voir en Annexe 6), bien qu'il ait évalué la douleur beaucoup plus souvent, dit-il. An. ajoute : "[...] j'ai documenté [...] le fait qu'elle ait mal à ma prise de poste, j'ai documenté le fait que mon traitement l'avait soulagé, j'ai documenté la mise au fauteuil qui avait été un peu algique pour elle, et j'ai, à 14 heures, j'ai pas documenté parce que je suis arrivé ici, mais ma collègue elle est en train de le faire, au fauteuil, là, elle est pas mal. Elle va le documenter, je pense".

Concernant l'espace vierge disponible pour des notes écrites qui peuvent être ajoutées en bas de la page douleur dans Clinisoft, voici ce que An. dit : "..... alors tu peux mettre des notes. Bon là y'avait pas trop lieu d'en avoir". Je trouve cette prise de position étonnante au vu de la situation clinique très particulière de la

patiente, qui, selon moi, pourrait mériter une note écrite en bas de la page, en plus des items cochés pour l'évaluation CPOT de la douleur. Ces notes dans Clinisoft seraient utiles pour l'équipe car la seule source d'information écrite sur la douleur se situe dans DPI (dans les transmissions ciblées), or les infirmiers ne naviguent pratiquement jamais d'un système à l'autre (de Clinisoft vers DPI au cours de la journée), pour des problèmes de praticabilité (ceci a été confirmé par Mme N). D'après moi, cette fenêtre disponible pour les commentaires libres dans Clinisoft serait d'une utilité difficilement réfutable pour des cas inhabituels comme celui de notre patiente, en permettant aux infirmiers d'y transmettre des informations importantes au reste de l'équipe.

Face à ce manque de documentation, An. prend position pour dire qu'il admet qu'il faudrait documenter plus souvent, mais que dans la réalité, plusieurs facteurs interviennent pour ralentir ou mettre des obstacles aux tâches de documentation. Ces facteurs expliquent que dans la réalité, l'infirmier applique une grille de sélection de l'information pertinente qu'il juge absolument nécessaire de faire figurer dans le dossier. L'entretien réalisé avec An. nous fournit des éléments de réponse quant à la façon dont ce dernier sélectionne les éléments qu'il souhaite documenter.

Pour reprendre un terme que lui-même utilise durant l'entretien, quelles sont les "libertés" que prend An. pour sélectionner l'information pertinente ? Il me semble tout d'abord important de remarquer que d'après les propos de An., le choix de documenter telle ou telle information se fait selon des critères personnels : " Je le fais obligatoirement à un certain moment parce que POUR MOI il faut le faire, et puis je le fais bien plus quand ça ME paraît significatif et intéressant. [... je documente] quand c'est vraiment significatif tu vois".

Pour An., les critères personnels qui sont déterminants pour la documentation sont "un changement de situation", "un événement significatif" ou bien "un intérêt": "Si pour moi, ça a un intérêt pour le prescripteur, pour le collègue du lendemain, et tout ça, je vais bien plus facilement le documenter que [...] si ça a pas vraiment d'intérêt", dit-il.

Autant le premier événement (changement de situation) peut être qualifié d'objectif, autant le deuxième (événement significatif) et le troisième (intérêt), eux, peuvent paraître beaucoup plus subjectifs. Comment définir un événement significatif, un événement intéressant ? Selon quels critères la significativité, l'intérêt se jugent-ils ? An. donne dans la citation suivante un exemple d'événement significatif, selon ses propres critères : " [...] t'arrives, t'as un patient qui a monstre mal et qui après ta thérapeutique n'a plus mal, ou à contrario a monstre mal et après ta thérapeutique a encore mal, POUR MOI, ça c'est significatif et ça peut nous aider à comprendre quelque chose.". Voici un autre exemple donné par An.:" Tiens là il avait ça, il a fait ça, il a toujours ça, c'est pas suffisant on va augmenter, ou a contrario, tiens il avait ça, voilà, tu vois ? Si POUR MOI, ça a un intérêt pour le prescripteur, pour le collègue du lendemain, et tout ça, je vais bien plus facilement le documenter que euh .....que si ça a pas vraiment d'intérêt.". An. explique qu'il documente lorsqu'il veut "mettre en évidence ou montrer un truc", selon ses propres termes. Il nous donne également un exemple dans lequel il choisit de ne pas documenter : " Imaginons je mets 50 gamma de Fenta par heure à un patient, qui, très bien, a un CPOT à zéro. A 10 heures, il a toujours le CPOT à zéro. Là, clairement, je vais rien mettre".

Je relève dans ces citations que An. utilise à deux reprises l'expression "pour moi". Si l'on pose l'hypothèse que chaque infirmier fonctionne comme An. et utilise ses propres critères pour juger de la pertinence d'une information, cela peut donner dans l'absolu autant de critères différents que d'infirmiers et donc pourrait être la source d'une information disparate et hétérogène dans les dossiers. La supposition qui pourrait contrecarrer cette hétérogénéité consiste à imaginer que les critères de pertinence, parce qu'ils seraient d'ordre professionnel, basés sur des enseignements, des connaissances, des pratiques communs à la profession, seraient plus ou moins partagés par les professionnels de la santé, et donc relativement similaires d'un professionnel à l'autre.

Mais l'utilisation, à plusieurs reprises, du "pour moi" par An., me semble alors très énigmatique. Pourquoi insiste-t-il autant sur la personnalisation des critères, qui laisse supposer que chaque infirmier pose les siens, et qu'ils peuvent varier d'un infirmier à l'autre.

Pour moi, il existe ici une incohérence car An. exprime à la fois le fait que les informations qu'il documente sont destinées aux autres collègues ou aux médecins, et en même temps sélectionne les informations selon des critères de pertinence qui lui sont personnels. La question qui se pose est alors : comment pourrait-on s'assurer que l'information pertinente pour les autres collègues et les médecins est identique à celle que An. a sélectionnée parmi la multitude d'informations potentiellement transmissibles?

Enfin, je voudrais clore ce paragraphe en soulignant un point qui me paraît important: An. souligne durant l'entretien le fait que documenter est utile pour comprendre, mais aussi comme outil d'aide à la décision: c'est ce qu'il exprime lorsqu'il dit que le contenu du dossier aide les infirmiers à argumenter leurs propositions face aux médecins par exemple: argumenter l'orientation générale d'une prise en soins, ou bien argumenter le besoin d'augmenter l'antalgie, comme dans l'exemple suivant : "Tiens là il avait ça, il a fait ça, il a toujours ça, c'est pas suffisant on va augmenter [l'antalgie]". Comme le dit An., la documentation aide également les infirmiers à "aiguiller [...] ou affiner la prise en charge. [...] Et c'est vrai que je pense que ça pourrait être une plus-value de le faire bien plus régulièrement", dit-il. "C'est vrai que dans l'absolu, il faudrait documenter aux deux heures presque".

J'ai alors évoqué avec An. la question de la documentation des résultats d'un traitement antalgique. En d'autres termes, je l'ai questionné pour savoir s'il documentait les effets d'un traitement une heure après l'administration, par exemple par une réévaluation du score de douleur et la documentation du score dans Clinisoft. Il m'a répondu qu'il essayait de le faire systématiquement, tout en ajoutant immédiatement que parfois, "certaines choses passaient à la trappe.". En tous cas le fait que sa patiente de la journée ait été soulagée après le traitement de Sévrédol et Morphine, il l'a effectivement documenté dans DPI et dans Clinisoft, comme nous le verrons un peu plus loin.

Je partage avec An. l'idée que la documentation est un excellent outil d'aide à la décision, mais je pense qu'il doit pour cela répondre à certains critères: selon moi, il doit contenir toute l'information utile pour prendre les bonnes décisions. Or, la perte (volontaire ou involontaire) de certaines informations constatée à la fois par les enquêtes institutionnelles, Mme N et An., tendrait à faire douter de la légitimité d'utiliser le dossier informatisé comme base de décision, puisque l'on peut imaginer que certaines informations importantes peuvent avoir été omises.

#### 4.2.2.2. La documentation des transmissions ciblées dans DPI

An. a également évoqué DPI durant l'entretien, car DPI est l'outil informatique dans lequel les infirmiers documentent les transmissions ciblées. Ces transmissions se font en fin d'horaire, comme dans beaucoup d'autres unités de l'hôpital. Il existe une cible "Douleur" dans laquelle les infirmiers documentent les données, actions et résultats concernant ce diagnostic infirmier.

Aux Soins Intensifs, l'utilisation de Clinisoft comme outil principal rend compliqué l'accès à DPI car les deux systèmes ne peuvent pas être ouverts simultanément sur l'ordinateur. L'ouverture de l'un suppose la fermeture de l'autre, et donc la navigation de l'un à l'autre nécessite beaucoup de manipulations et de perte de temps. Ceci explique que les transmissions ciblées dans DPI soient faites en une seule fois en fin d'horaires. Cependant rien ne laisse supposer que faciliter l'accès à DPI changerait cet état de fait, puisque l'on observe que dans les autres unités de l'hôpital, les habitudes de travail des infirmiers font que les transmissions ciblées sont, dans ces unités également, le plus souvent rédigées en fin d'horaires, alors que DPI est le seul dossier patient informatisé utilisé (contrairement aux Soins Intensifs), et reste souvent ouvert en continu sur les écrans des soignants durant tout l'horaire de travail. Selon moi, pour cette raison, faciliter l'accès à DPI au même titre que Clinisoft ne serait pas d'une aide significative dans l'amélioration de la qualité des transmissions ciblées dans Clinisoft.

An. dit au cours de l'entretien qu'il a documenté les transmissions ciblées concernant la douleur de sa patiente. De mémoire, voici ce qu'il dit avoir documenté : "[...] j'ai documenté [...] le fait qu'elle ait mal à ma prise de poste, j'ai documenté le fait que mon traitement l'avait soulagé, j'ai documenté la mise au fauteuil [...] qui avait été [...] un peu algique pour elle". Voici maintenant la transmission ciblée telle qu'elle figure dans DPI, et que je retranscris dans sa totalité, grâce à une impression faite depuis DPI (cf Annexe 7): "Patiente algique à la moindre stimulation (même orale), en vue de la toilette et des soins à venir, administration de réserve de sevedol et de morphine. Efficace, patiente se dit même non algique durant la toilette. CPOT de 6 à 2." J'observe qu'il n'y a pas de mention de la mise au fauteuil, comme An. pensait l'avoir fait. J'observe également que la transmission ciblée de An. suppose que la patiente est capable d'auto-évaluation ("patiente se dit même non algique"), alors que, aussi bien le score Camicu que le jugement clinique de l'équipe, ont clairement établi que la patiente ne pouvait pas communiquer clairement son niveau de douleur.

Par contre, il dit qu'il a demandé à sa collègue de l'après-midi de documenter le fait que la patiente était plutôt bien, installée dans son fauteuil, juste avant que l'entretien ne débute.

An. documente cette transmission comme résultat d'une cible, ouverte par une collègue, il y a 26 heures environ. Les données de cette cible étaient les suivantes : "Patiente douloureuse toute la nuit malgré les bolus de morphine fait selon PM. Cris, gémissement, position antalgique, pose se main sur le drain thoracique Cpot à 8 toute la nuit médecin informés de la situation d'inconfort important de la patiente toute la nuit. Depuis l'ouverture de la cible 26 heures auparavant, 3 "Résultats" avaient été documentés", en plus de celui de An., ce qui fait une moyenne d'un "Résultat" par horaire.

Selon An., la quantité de transmissions ciblées dans Clinisoft concernant la cible "Douleur" est satisfaisante. " T'as plus de deux pages, je pense. Sur la cible douleur". Un peu plus tard, il dit : "Dans DPI, y'a beaucoup de transmissions Douleur qui ont été ouvertes. Et puis, forcément elles se referment au bout d'un moment, donc y'en a une qui est réouverte [...]. Donc y'a pas mal de cibles qui sont [...] ouvertes sur cette problématique". En parlant de la cible Douleur ouverte la veille et que lui-même vient de compléter par un "Résultat", An. dit : " Celle-là, tu vois, elle a été ouverte par ma collègue hier matin, et donc les résultats on été repris par pas mal de collègues". Je suis un peu surprise car An., qui semble satisfait de la quantité de transmissions ciblées, n'évoque pas du tout la qualité, la pertinence, de leur contenu: celui-ci est-il pertinent pour le soignant ? La première question que l'on peut se poser est d'ailleurs : est-il tout simplement lu par le soignant qui débute son horaire ? On peut se poser la question puisque les transmissions semblent se faire principalement oralement. Souvenons-nous en effet qu'à sa prise d'horaire ce matin, An. n'était pas allé consulter Clinisoft mais avait seulement écouté les transmissions orales de sa collègue de nuit. Il est fort possible qu'il n'ait pas lu non plus les transmissions ciblées de l'horaire de nuit ou celles de la veille.

Comme je l'annonçais précédemment, j'aimerais me consacrer, le temps d'un paragraphe, sur la façon dont l'équipe dans sa globalité semble concevoir sa tâche de documentation.

#### 4.2.3. D'une certaine vision/culture de la documentation au sein de l'équipe

Il ressort des propos de An. qu'il existerait, au sein de l'équipe des Soins Intensifs, une certaine façon commune, on pourrait même dire une culture commune autour de la documentation et de la façon dont elle se pratique. Tout comme dans les démarches de soins où une ligne de conduite de soins commune semble être recherchée par l'équipe soignante, il existe dans le domaine de la documentation une façon de communiquer qui semble aboutir à des pratiques partagées. Un détail relevé durant l'entretien tendrait à confirmer cette hypothèse : An. utilise souvent le "on" ou le "nous" lorsqu'il parle des pratiques de documentation dans l'unité :

- " [...] c'est pour ça qu'on prend de telles libertés [dans le choix de ce qui est documenté] ".
- " [...] clairement pour cette dame on l'a fait beaucoup plus ".
- " Il nous arrive de faire des bolus, qui effectivement, ne sont ni documentés en terme de ..... d'évaluation enfin d'échelles cliniques, d'EVA ou de CPOT, et qui ne sont ni documentés d'ailleurs même, sur l'administration des 25 gamma ou 50 gamma de Fenta."

Cependant, chaque infirmier apporte sa touche personnelle et sélectionne l'information qu'il choisit de documenter en fonction de critères personnels. Cette sélection, ce tri des informations est sans doute commun à toute l'équipe infirmière, parce que le critère de manque de temps pour tout documenter est lui-même probablement partagé par toute l'équipe.

Si l'on reprend les propos de An. qui concernent la façon dont l'équipe envisage la documentation, il ressort de ces derniers qu'il existe au sein de l'équipe des Soins Intensifs une certaine habitude de "comprendre" les dits et les non-dits de la

documentation. La phrase qui suit est assez éloquente à ce sujet : "Un collègue qui est là depuis quelques temps et tout ça, il sait très bien que si y'a rien qui a été mis, c'est qu'y a rien eu de significatif ou d'intéressant qui pourrait nous [...] aiguiller dans la prise en charge ou affiner la prise en charge".

Ceci est intéressant car je relève alors une certaine incongruence entre deux affirmations de An.: nous avons vu précédemment que An. admet que certaines choses, certains éléments passent à la trappe, donc, ne sont pas documentés bien qu'étant significatifs (An. citait l'exemple des bolus de Fentanyl non documentés) mais en même temps, il dit que si rien n'a été mis c'est qu'il n'y a rien eu d'intéressant ou significatif. Ces deux choses sont donc contradictoires et ne peuvent coexister sans créer des dysfonctionnements.

#### **4.2.4. Du lien entre les représentations sociales et le contenu de la documentation écrite**

Au cours de mes recherches d'articles scientifiques spécialisés sur le thème de la douleur et de sa documentation dans les dossiers patients, je n'ai trouvé aucune étude s'intéressant aux représentations sociales comme facteurs favorisant ou au contraire limitant la quantité de données en relation avec la douleur documentées par les infirmiers dans les dossiers patients informatisés. Cette absence apparente de lien semble être confirmée par l'analyse de l'entretien de An.: aucun lien implicite ou explicite ne ressort des propos de An. entre son empathie, ses représentations sur la douleur (qui ont été exprimés de façon très insistante en première partie d'entretien), et la façon dont il documente ses dossiers. En effet, même si la structure de l'entretien abordait ces deux thèmes de façon séparée et indépendante (empathie, prise en charge de la douleur en première partie d'entretien, puis documentation en deuxième partie, sans transition entre les deux) et donc ne facilitait pas les liens entre eux, à aucun moment je n'ai entendu An. prendre l'initiative de faire des liens entre ces 2 parties de l'entretien, qui sont restées très cloisonnées. Il n'a pas repris le thème de l'empathie ou des représentations dans la partie sur la documentation qui est restée très focalisée sur les pratiques et les critères de sélection de l'information transmise par écrit. Ce choix est basé sur le besoin des collègues et des médecins, ces besoins étant eux-mêmes basés sur des critères professionnels très cadrés et normatifs. A aucun moment, je n'ai entendu An. faire la remarque que le cas de sa patiente lui semble tellement important qu'il a écrit beaucoup plus que pour d'autres patients dans DPI ou bien qu'il a transcrit le score CPOT toutes les 2 heures dans Clinisoft.

Il semble donc n'y avoir pas de lien visible entre les représentations de la douleur et l'empathie d'une part, et d'autre part la volonté de documenter davantage ou de façon spécifique pour cette patiente les données concernant la douleur, dans les dossiers informatisés. Ni la quantité (fréquence) ni le contenu de la documentation sur la douleur ne semblent avoir été considérés différemment pour cette patiente, dont la douleur a pourtant déclenché dans l'équipe une mobilisation et une préoccupation accentuées .

Afin de confirmer ou d'infirmer cette observation, observons maintenant plus concrètement les deux outils de documentation et quelles ont été les informations documentées par An. sur la douleur de cette patiente :

- Dans Clinisoft : j'ai pu obtenir le relevé des scores CPOT documentés par An. sur sa matinée (le document, qui correspond à des impressions d'écran de Clinisoft, est annexé en fin ce travail (Annexe 6)), ainsi que ceux des 24 heures précédentes et des 16 heures suivantes.
- Je vais tout d'abord observer plus spécifiquement la documentation faite par An. sur sa matinée de travail.
- Comme nous le voyons sur le document annexé (Annexe 6), An. a documenté deux fois le score CPOT sur la matinée: un score CPOT à 6 à 8 heures, puis un score CPOT à 2 à 10 heures. Ensuite, jusqu'à la fin de son horaire de travail, plus aucun score n'a été documenté sur Clinisoft par An., bien qu'il nous ait dit pendant l'entretien qu'il avait régulièrement réévalué la douleur de sa patiente. Le score CPOT de 8 heures correspond à celui dont An. nous avait parlé, et qu'il avait évalué lorsqu'il était allé voir sa patiente pour la première fois le matin. Il nous avait dit avoir réévalué le score un peu plus tard dans la matinée, ce qui correspond au score CPOT de 2 à 10 heures. L'observation de la documentation de An. conduit donc à un résultat mitigé: autant la documentation en début de matinée a été réalisée selon les recommandations des HUG (évaluation, documentation, réévaluation 2 heures plus tard, redocumentation) autant sur la suite de la matinée, observe-t-on une absence de documentation jusqu'à la fin de son horaire de travail, bien que la douleur ait été évaluée.

Je peux faire l'hypothèse que le score CPOT n'a pas changé dans les évaluations que An. a fait plus tard dans la matinée, ce qui expliquerait pourquoi il ne l'aurait pas redocumenté. Rappelons-nous en effet que les critères de An. pour documenter (ou non) sont "des changements significatifs". Cependant, selon moi, il aurait été malgré tout intéressant de noter à nouveau un score vers 12 heures ou 13 heures dans le dossier. En effet, en l'absence de scores entre 11 heures et 15 heures, un utilisateur de Clinisoft pourrait se demander, à juste titre, si la douleur s'est aggravée ou bien si elle est restée autour du dernier score de 2 documenté.

Enfin, il est selon moi important également de documenter un score en fin d'horaire de travail, car ce score constitue une cotation de la douleur servant de base de départ pour le collègue de l'horaire suivant. Imaginons le cas (assez improbable certes) où des transmissions orales en fin d'horaire ne peuvent pas être faites entre les deux soignants ou bien si les transmissions orales sont faites dans la précipitation, et le soignant omet involontairement de transmettre des informations sur la douleur. Dans ce cas, le fait d'avoir noté un score dans le dossier permet au moins au collègue de l'horaire suivant d'avoir une idée de l'intensité de la douleur de son ou sa patient(e).

En ce qui concerne les 24 heures qui précèdent l'horaire de An., 7 scores ont été documentés, ce qui constitue une moyenne d'un score toutes les 3 heures et demi environ. En réalité, la fréquence des scores documentés est variable tout au long des 24 heures, selon la tranche horaire de 8 heures. J'observe, une seule fois sur la journée, qu'un score établi à 6 à 14 heures a été réévalué et documenté 2 heures après : à 16 heures, un score de 1 apparaît sur l'écran. Ma réaction est alors de me dire qu'une action antalgique a probablement été entreprise au moment de l'évaluation à 6 (administration d'une réserve d'antalgie, repositionnement ?) et que si cette

information pouvait apparaître sur le même écran, cela donnerait alors instantanément une vision globale Donnée/Action/Résultat, et nous permettrait de comprendre ce qui a permis de diminuer le score de douleur de 6 à 1 après 2 heures de temps.

Il semblerait également que ce même infirmier a pris soin, sur son horaire, de documenter régulièrement les scores CPOT (3 heures d'intervalle au maximum), même s'ils sont tombés à 0. Cette pratique correspond à ce qui est recommandé par la profession: évaluation de la douleur, action en fonction du score, puis réévaluation 1 à 2 heures après, avec documentation de toutes ces étapes dans l'outil informatique.

En revanche, l'infirmier du matin du 8 août n'a documenté un score qu'en toute fin d'horaire. Sur les 8 heures de son horaire, aucun score CPOT n'a été documenté, bien qu'à sa prise d'horaires à 7 heures le matin, le score CPOT s'élevait à 8.

En ce qui concerne les 16 heures suivant l'horaire de An., je ne me pencherai pas sur l'analyse de ce qui a été documenté car je n'ai pas connaissance de l'évolution de la situation de la patiente, en particulier de sa capacité à communiquer et de sa douleur.

J'observe donc un manque de congruence entre les propos de An. qui expriment combien la douleur constitue la priorité de sa prise en charge, son empathie pour cette patiente, sa représentation de sa souffrance, sa conviction que la documentation est importante pour les collègues qui prennent la relève et pour les médecins, d'une part, et le manque relatif de documentation des scores CPOT d'autre part (en deuxième partie de son horaire).

Un peu plus loin dans cette partie, je tenterai d'émettre quelques hypothèses qui puissent donner un sens à ce contraste.

Je trouve également intéressant de relever à ce point de la discussion, après avoir observé que les scores CPOT sont globalement peu documentés dans Clinisoft, que l'on ne puisse pas confirmer l'hypothèse posée par les Gélinas, Fortier, Viens, Fillion et Puntillo en 2004 (hypothèse exposée au paragraphe précédent 3.3.2 de cette discussion, selon laquelle le manque de documentation pourrait être due à l'absence d'outil d'évaluation de la douleur). En effet, contrairement à ce que ces auteurs suggéraient, malgré l'existence et l'utilisation du score CPOT, les scores de douleur ne sont pas toujours documentés, et la documentation sur la douleur dans le dossier patient de Clinisoft n'est toujours pas satisfaisante, aussi bien en ce qui concerne sa fréquence que son contenu.

- Dans DPI : à partir des documents annexés (Annexe 7), qui sont les impressions, à partir de l'onglet Transmissions Ciblées de DPI, des Données/Actions/Résultats de la cible **Douleur**, nous observons que sur la veille et sur la matinée, un résultat est documenté en fin de chaque horaire de 8 heures, en relation avec la même donnée datant du 8 août à 6h56 (cible ouverte le 8 août à 6h56). La donnée est la suivante : "Patiente douloureuse toute la nuit malgré les bolus de morphine fait selon PM. Cris, Gémissements, position antalgique, pose sa main sur le drain thoracique.

Cpot à 8 toute la nuit. Médecin informés de la situation d'inconfort important de la patiente toute la nuit."

La seule action a été saisie au même moment que la donnée : "Morphine IV bolus de 1 à 2 mg. Total de la nuit 14 mg". Cette action est ensuite complétée par une série de résultats, saisis par l'infirmier de chaque horaire qui s'est succédé.

Le texte de chaque résultat est synthétique, va à l'essentiel de ce qui a été observé, et est très factuel. On n'y observe pas d'interprétations, pas de ressentis, pas de manifestations d'empathie non plus. Seulement des observations concrètes.

Les informations concernent principalement:

- a. Les traitements antalgiques (exemple : "**suite au toradol de 13h puis 3mq morphine IV vers 14h30, [...]**" ou encore : "**Sevredol et morphine en bolus iv** sans effet sur Madame")
- b. Leurs effets (exemple : "**Mme se détend, arrive même à dormir 1/2h assise au fauteuil.**" Ou bien "Sevredol et morphine en bolus iv **sans effet sur Madame**")
- c. Les réactions de la patiente aux stimulations et à la mobilisation (exemple : "**Patiente algique à la moindre stimulation (même orale)**")

Je relève par contre un élément incohérent : "Patiente se dit non algique pendant la toilette. CPOT de 6 à 2." Il s'agit d'une patiente non communicante, pour laquelle on calcule des scores CPOT, et cette phrase pourrait prêter à confusion ("la patiente se dit"). Cependant, cette même phrase peut être très intéressante car elle exprime le fait qu'à certains moments, la patiente serait en mesure d'exprimer par elle-même sa douleur, ce qui permettrait de relancer le débat au sein de l'équipe sur l'évaluation de la douleur et peut-être, comme conséquence, sur la façon globale dont elle est prise en charge.

Je souligne également que la façon dont est organisée l'information ne correspond pas aux recommandations de la profession. En effet, nous devrions retrouver une nouvelle triade Données/Actions/Résultats pour chaque horaire, mais au lieu de cela, l'infirmier renseigne uniquement la case Résultat d'une Donnée ouverte la veille, et y écrit des informations qui sont aussi bien des données que des actions ou des résultats. Cette façon de procéder ne contribue pas à fournir une documentation claire sur l'historique de la douleur pour cette patiente. Cette remarque étant faite, je ne me pencherai pas plus avant dessus, car il s'agit sans doute d'une habitude du service, qu'il ne m'appartient pas de juger, et que cette observation ne me paraît pas essentielle pour la problématique qui m'intéresse dans ce travail.

Nous avons donc pu observer dans DPI la documentation effective d'un résultat par horaire pour la cible Douleur pour cette patiente. Ceci me semble correspondre à une quantité habituelle pour un patient ayant un problème de douleur classique. Je n'observe pas d'augmentation de la fréquence des écritures pour cette cible malgré la douleur très aiguë de cette patiente, et surtout malgré la représentation particulièrement pesante et génératrice de souffrance pour la

patiente que s'en fait An.. Il serait en outre intéressant d'évaluer si la quantité moyenne d'informations pour cette patiente est supérieure (par exemple en quantifiant le nombre moyen de mots pour chaque Données/Actions/Résultats) par rapport à un ou une patiente qui présenterait un problème de douleur plus ordinaire.

J'ai donc pu montrer que la fréquence de la documentation, tout comme son contenu, n'étaient manifestement pas amplifiés dans un cas extrême de douleur. Les représentations de la douleur chez les infirmiers pour cette patiente ont permis de modifier leurs actes de soin directement auprès du patient (demande d'interventions d'équipes externes, traitements antalgiques), mais n'ont pas modifié les habitudes de documentation. Comment expliquer le fait que la documentation sur la douleur par un infirmier qui se fait une représentation quasiment inhumaine de la douleur de sa patiente ne soit pas plus étoffée et fréquente ?

J'aimerais exposer, en réponse à cette question, trois tentatives de réponses, qui ne sont que des hypothèses, mais qui, de par mes expériences de stage dans les unités de soins, me semblent constituer de bonnes pistes de recherche:

#### **4.2.5. De l'absence de lien entre les représentations sociales et la documentation**

##### 4.2.5.1. La tradition orale

La première hypothèse que je pose est que la culture de la transmission des informations est une culture encore très orale. C'est un phénomène, une réalité, que j'ai pu constater au cours de mes stages. Les informations les plus importantes sont transmises oralement, et j'ai pu remarquer que cette pratique était commune à tous les infirmiers du même service. Lorsqu'une information importante doit être communiquée rapidement, la réaction la plus fréquente d'un infirmier est de la transmettre oralement, car il est immédiatement certain et rassuré sur le fait que l'information a été reçue par le destinataire de l'information. S'il choisit de transmettre par écriture dans le dossier, il aura toujours un doute sur le fait que l'information ait été lue et donc transmise correctement. En outre, il ne sait pas non plus à quel moment l'information écrite sera lue. Or, il arrive que dans certaines situations, l'information doit être transmise le plus rapidement possible, et l'infirmier ne peut pas se permettre de laisser subsister un aléa sur le moment où l'information sera reçue par son destinataire. Ainsi, j'ai pu observer que les informations écrites dans les dossiers sont celles qui correspondent à des informations moins cruciales pour la prise en soins (par exemple : les préférences alimentaires des patients), mais qui sont le moins chargées émotionnellement.

J'observe donc une grande importance de la culture orale dans le milieu professionnel infirmier. L'exemple dans lequel An. nous dit ne pas avoir regardé le dernier score CPOT de sa patiente noté par sa collègue de nuit dans le dossier, mais de s'être contenté des transmissions orales de sa collègue, permet de renforcer mon hypothèse d'une culture plus orale qu'écrite. Si l'on pose l'hypothèse que An. n'est pas le seul dans l'unité à travailler de cette façon, mais que l'ensemble ou une grande majorité des collègues se base sur les

transmissions orales, il est alors implicitement connu de chacun dans l'unité que les scores CPOT notés dans le dossier ne sont pas consultés par les collègues de l'horaire suivant, ce qui ne constitue bien sur pas un facteur favorisant la documentation écrite des scores.

Pourquoi et comment expliquer cette préférence pour la communication orale ? Je pense qu'elle est justement liée au fait qu'elle est le seul moyen de communiquer ses affects, ses émotions, ses craintes, ses représentations également. L'infirmier peut transmettre plus facilement ses ressentis par la communication orale. Il peut transmettre qu'une situation le touche, il peut transmettre par des émotions l'importance pour lui de soulager sa patiente de ses douleurs. Comme le disent les théoriciens des représentations sociales, les représentations se construisent et se transmettent par la communication. On ressent bien d'ailleurs dans les propos de An. que ce qu'il a retenu principalement du cas de sa patiente, avant même de la prendre en soin, provient des paroles entendues au sein de l'équipe depuis plusieurs jours. Ces impressions glanées au cours des derniers jours ont selon moi plus d'impact sur les professionnels que ce que peut contenir un dossier patient qui reste très formalisé et centré sur les faits objectifs.

En effet, les informations écrites se doivent d'être factuelles, objectives. Un infirmier ne peut se permettre de mettre son affect ou ses impressions dans ses transmissions écrites. Ceci explique le fait que celles-ci ne soient pas différentes entre le cas d'un patient avec une douleur modérée et le cas d'une patiente comme celle de An. le jour de notre entretien.

#### 4.2.5.2. La consultation des scores CPOT dans Clinisoft : une information partielle, peu intéressante pour les infirmiers ?

En outre, nous avons vu grâce aux impressions d'écran de Clinisoft que le score CPOT, lorsqu'il est restitué sur l'écran après saisie, apparaît au lecteur de façon très dépouillée, sans commentaire, ce qui ne donne aucune information sur tout le contexte derrière le calcul de ces scores. Pour l'infirmier qui lit ce score, un score CPOT de 8 ou à contrario de 0 sur une impression d'écran ne donne visuellement aucune information sur le vécu du patient qui présente ce score. Gère-t-il bien sa douleur, ou bien est-elle juste insupportable ? Un score de 8 ne donne aucune précision sur ce qui est important pour la prise en soin par l'infirmier : la souffrance ou l'anxiété ressentie par le patient, la gestion du stress que cela lui procure, comment le patient exprime et vit sa douleur, son inconfort, et quels sont ensuite les traitements et les moyens mis en place pour soulager la douleur, ainsi que leurs effets. Nous avons vu également que dans Clinisoft, la façon dont apparaissent les informations ne permet pas de voir sur le même écran le score et les actions ou traitements mis en place en fonction de la cotation de la douleur. Il me semble donc que restituer seulement un score CPOT ne consiste qu'à restituer une partie de l'information utile. En effet, dans sa globalité, l'information utile est composée de trois éléments, familiers à l'infirmier : données, actions et résultats. Afficher seulement le score CPOT, c'est uniquement afficher la donnée. L'infirmier a besoin des actions et des résultats, de façon idéale sur le même écran, et c'est à cette condition qu'il aura rapidement à sa disposition une information concrète et donc utile pour sa prise en soins.

Tel qu'il apparaît sur l'écran de restitution de Clinisoft, un score ne donne donc qu'une vision vraiment très partielle de la situation, et surtout ne donne aucune précision sur la façon dont la douleur a été vécue par le patient et traitée par l'infirmier. J'aurais donc envie de faire l'hypothèse que sachant cela, l'infirmier n'est peut-être que peu motivé par la documentation de ces scores, qui pourraient être dans de nombreux cas, une vision très tronquée et donc peut-être être perçue par ce dernier comme une information peu utile à communiquer. L'infirmier n'est-il pas en droit de se dire: à quoi bon utiliser un temps qui m'est précieux pour noter un score qui ne représente, pris isolément sur l'écran que consultera mon collègue de l'après-midi, qu'une information finalement peu utile?

S'il pensait ainsi, il oublierait sans doute la finalité de la documentation de ces scores, qui sont utiles pour donner une tendance sur une période de temps, et donc qui doivent s'observer sur la durée; ils sont également indispensables pour renseigner sur l'efficacité d'un traitement antalgique, à condition d'avoir noté toutes les évolutions de la douleur, de façon la plus précise, fréquente et régulière possible. L'infirmier ne devrait pas oublier cela dans sa tâche de documentation.

#### 4.2.5.3. Le manque de temps : priorité est donnée aux actes de soin

Enfin, la dernière hypothèse qui me semble assez intéressante pour qu'on s'y intéresse est le manque de temps, et donc, comme le relevait justement An., la nécessité pour l'infirmier de faire des choix.

Un patient souffrant de douleurs aiguës nécessite une attention et une présence plus soutenues de la part du soignant. Ainsi, ce dernier se retrouve dans une situation dans laquelle il doit faire un choix, grossièrement représenté par l'alternative: agir auprès du patient ou documenter. Or l'état du patient nécessite certes du temps auprès de lui, mais nécessite également un suivi rigoureux des traitements antalgiques, ce qui implique un suivi régulier dans le dossier et donc une documentation précise et la plus exhaustive possible des scores de douleur, des traitements et des résultats des traitements. Le soignant se retrouve dans une situation où il dispose de moins de temps pour documenter, alors que cette documentation prend une importance accrue dans ce cas. Il n'a donc pas d'autre possibilité que de faire un choix face à ce dilemme, et le choix évident à faire est d'intervenir auprès du patient, avec le risque de ne pas avoir le temps de documenter et donc ne pas transmettre certaines informations importantes.

Ce choix s'impose de lui, même. La mission de l'infirmier est avant tout de soulager la douleur du patient.

## 5. Conclusion

A l'issue de ce long travail de recherche et de réflexion, une ultime étape s'impose pour en synthétiser les résultats et suggérer des pistes de réflexion, voire des recommandations pour les professionnels directement concernés par le sujet.

Je voudrais cependant relever que ces conclusions auxquelles j'ai abouti présentent leurs limites, qui sont les suivantes :

- Les conclusions relèvent de l'analyse d'un entretien avec un seul infirmier des Soins Intensifs. Un entretien avec un autre infirmier aurait pu aboutir à une analyse différente et fournir une conclusion d'un autre ordre. Je souhaite donc appeler le lecteur à relativiser les résultats qui lui sont présentés dans ce travail. Avec un seul soignant, l'échantillon est en effet loin d'être représentatif de la population infirmière totale des Soins Intensifs.
- La patiente prise en soin par An. représente également un cas extrême, avec des soins complexifiés par ses douleurs très aiguës. Là encore, il pourrait être hasardeux de généraliser les conclusions de l'analyse à partir d'un cas si atypique.
- L'analyse que j'ai réalisée a été faite avec mes connaissances actuelles d'étudiante en Soins Infirmiers, et mon expérience dans les soins qui n'est encore que débutante.
- La quantité de parutions scientifiques sur les thématiques étudiées dans ce travail était innombrable, et je suis certainement passée à côté de lectures qui auraient été intéressantes pour mon sujet. En effet, j'ai été amenée à faire des choix et me limiter dans la sélection de ma bibliographie, car j'aurais sinon de bien loin dépassé le temps à ma disposition pour cette recherche, ainsi que l'envergure de ce travail de Bachelor.

En gardant présentes les limites qui viennent d'être évoquées, j'ai donc abouti (contrairement à l'idée intuitive que j'avais exposée en tout début de travail (cf partie 1.2), que plus le soignant se faisait une représentation marquée de la douleur de son patient, plus il aurait tendance à notifier la douleur dans le dossier) à la constatation du manque de corrélation entre les représentations de la douleur chez les infirmiers et la qualité de leur documentation dans les dossiers patients informatisés. J'ai suggéré plusieurs explications à ce phénomène, à savoir :

1. Le manque de temps pour documenter, critère qui semble commun à tous les soignants
2. La priorité donnée aux soins pour soulager la douleur et à la présence auprès du patient, parfois au détriment des tâches de documentation
3. La tradition très orale des infirmiers en ce qui concerne la communication, avec toutes les implications qu'elle amène (manque de documentation, mais aussi manque de consultation des dossiers de la part des collègues)
4. Le manque de motivation pour documenter des cotations de douleur qui ne sont qu'une partie de l'information utile, et que les infirmiers ressentent comme tel.

Ceci étant posé, j'aimerais aller plus avant dans ma réflexion, et proposer l'idée suivante :

Il serait selon moi intéressant pour prolonger ce travail d'étudier l'hypothèse d'une corrélation négative entre l'empathie pour le patient et la qualité de la documentation (par qualité, j'entends la fréquence et l'exhaustivité des informations). En d'autres mots, après avoir constaté que l'empathie et certaines représentations sociales n'avaient pas pour conséquence une augmentation de la qualité et de la quantité de documentation dans les dossiers, j'aimerais aller plus

loin en émettant l'idée qu'elles auraient même une incidence négative sur les tâches de documentation par l'infirmier. En effet, si l'on se situe dans le cas où un infirmier prend en soin un patient extrêmement algique et que le soignant fait preuve d'une extrême empathie pour son patient, j'estime que sa réaction sera plutôt d'utiliser son temps auprès du patient et délaisser les tâches qu'il pourrait qualifier d'"administratives". Plus la douleur sera compliquée à gérer, plus le soignant y passera du temps et moins il aura de temps à sa disposition pour documenter.

Pour élargir encore ce débat, je poserais même la question suivante : y aurait-il un impact négatif pour ce patient et sa douleur, à ce que le soignant agisse de cette façon (c'est-à-dire qu'il privilégie les soins anti-douleur plutôt que la documentation) ? Certes, les théoriciens et les chercheurs ont imposé leurs conclusions selon lesquelles la documentation de la douleur est essentielle dans sa prise en charge, et la profession dans son ensemble a mis en application ces recommandations. Mais la quantité de documentation actuellement présente dans les dossiers n'est-elle pas suffisante pour prendre en charge correctement la douleur des patients? Doit-on absolument aller chercher mieux ou bien peut-on se contenter de l'état actuel des choses, à savoir une documentation pas toujours dans les règles de la profession et parfois laissant échapper certaines informations qui pourraient paraître cruciales ?

Je pourrais citer l'exemple de An. qui certes n'a pas tout parfaitement documenté comme il aurait dû, mais qui a pourtant fait preuve d'empathie auprès de sa patiente, et a pu mettre en place les soins qui l'ont soulagée. Documenter davantage aurait-il amélioré l'état de sa patiente ? Bien sûr aucune réponse simple ne peut être immédiatement donnée, d'autant plus que la question devrait, pour être bien posée, inclure une dimension temporelle. La vraie question est de savoir si une meilleure documentation aurait amélioré la gestion globale de la douleur pour cette patiente durant la totalité de son séjour aux Soins Intensifs. Et la question devient alors beaucoup plus complexe à éclaircir.

Enfin, pour conclure sur les perspectives d'amélioration de la documentation, dans la mesure où cette dernière est reconnue comme un facteur clé de la prise en charge de la douleur, je me pose la question suivante : l'outil informatique est-il bien adapté aux cas extrême de douleur comme celui que An. nous a exposé pendant l'entretien?

Dans le cas complexe de cette patiente, il manquait selon moi et comme je l'ai exposé dans la partie Discussion, des éléments importants sur l'écran ou apparaît le score CPOT. Ces éléments pourraient être: les traitements administrés, les actions anti-douleur (par exemple, repositionnement de la patiente), ainsi que des données descriptives sur la nature, l'emplacement de la douleur, le vécu de la douleur par la patiente.

Ce type de recherche est extrêmement difficile à mettre en œuvre car, comme le relevait Mme N, certains éléments des écrans de saisie ou de restitution sont très difficilement modifiables. De plus, l'espace est limité sur les écrans. Le nombre d'informations qui apparaissent est important et il est essentiel de préserver la lisibilité pour l'utilisateur en évitant la surcharge des informations.

Cependant, je trouverais utile et intéressant d'étudier l'impact de la façon dont l'information est structurée et restituée dans l'outil informatique, sur la motivation des infirmiers à effectuer les tâches de documentation. Ce critère très axé sur la fonctionnalité et la présentation de l'outil informatique pourrait en effet avoir des

répercussions positives sur la motivation de l'infirmier à documenter. En effet, comme j'en émettais l'hypothèse précédemment, l'impression actuellement peu encourageante que l'infirmier saisit des informations non exploitables pourrait être modifiée si la fonctionnalité de l'outil rendait l'information utile au collègue ou au médecin.

Après avoir suggéré quelques perspectives de réflexion pour améliorer la qualité de la documentation sur la douleur, j'aimerais clore ce travail en me demandant si les vraies solutions pour améliorer le soulagement de la douleur dans les institutions de soins ne se situent pas finalement ailleurs que dans la documentation. Il me semble en effet que beaucoup d'efforts ont déjà été faits pour encourager les soignants à accomplir leurs tâches de documentation: introduction de nouveaux outils d'évaluation de la douleur qui rendent la documentation plus homogène et plus lisible, amélioration des outils informatiques pour la gestion des dossiers patients, sensibilisation et formation des soignants sur le thème de la douleur et sur les protocoles d'évaluation. Cependant, il me semble clair que ces efforts viennent se heurter à divers phénomènes que l'on observe dans les unités de soins: le manque de temps pour les tâches qualifiées d'"administratives", les habitudes de travail des soignants axées prioritairement sur les soins, enfin les mentalités qui ont du mal à évoluer vers une intégration plus marquée des systèmes informatiques de soins dans les tâches essentielles de l'infirmier. Face à ces observations, il serait peut-être alors plus efficace de suggérer d'autres pistes d'amélioration que celle de la documentation où la marge de progression semble être restreinte. Je vais donc clore ce travail en exprimant l'idée que le domaine de recherche qui me semble aujourd'hui le plus prometteur pour pouvoir mieux soulager la douleur des patients non communicants serait celui de l'évaluation de la douleur. Personnellement, je ressens l'impression que des progrès sont encore possibles sur la façon dont on peut s'approcher au plus près de la douleur réelle ressentie par le patient lorsqu'on tente d'évaluer cette dernière chez un patient non communicant. En particulier tenter de localiser la douleur pourrait être d'une importance fondamentale pour pouvoir la soulager.

Ce travail maintenant terminé m'a été utile à plusieurs égards:

- De par les entretiens avec des professionnels et de très nombreuses lectures, j'ai acquis une connaissance approfondie de certaines notions et outils de travail infirmiers (représentations sociales, empathie, CPOT)
- J'ai pu réellement approfondir et me questionner sur des aspects de la profession sur lesquels on passe souvent rapidement (la douleur et ses outils d'évaluation). J'ai pu mener une réelle réflexion, étayée par de nombreuses lectures et discussions, ce qui me permet d'entrevoir le rôle d'expert d'un domaine.
- J'ai appris à analyser des articles de recherche, ainsi qu'à conduire et analyser un entretien de recherche.
- J'ai également dû apprendre à me restreindre dans le nombre des lectures et d'entretiens qu'il était raisonnable de faire, travaillant seule sur ce mémoire. En effet, il ne m'était pas possible de lire toutes les innombrables

parutions traitant de mon sujet, alors que mon enthousiasme et ma nature curieuse ne donnaient parfois l'envie de faire des lectures supplémentaires. Cet effort de restriction fut un réel apprentissage en ce qui me concerne.

- Enfin, j'ai mené du début à la fin un processus de recherche et j'ai trouvé cela vraiment intéressant. J'ai particulièrement apprécié la phase d'analyse de l'entretien, qui m'a montré que des phrases pouvant paraître banales ou anodines sont parfois très riches de signification et permettent de conduire assez loin certaines réflexions. Ce "baptême" dans la recherche en Soins Infirmiers pourrait me faire envisager de m'y consacrer à nouveau dans ma future profession.

En revanche, j'ai du faire face à certaines difficultés que mes enseignants et mon entourage m'ont aidés à surmonter

- Au début du travail, il m'a été difficile de comprendre la totalité et la globalité du processus de recherche, et je reconnais avoir avancé pas à pas sans toujours comprendre, dans les premières phases du travail, la finalité de ce que j'étais en train de réaliser à chaque étape. Il m'a fallu faire confiance et écouter les conseils de mes enseignants pour dépasser certains moments où il me semblait que j'avançais à l'aveugle.
- Il m'a également été difficile d'accepter l'abandon de ma collègue Tania et l'idée qu'il me fallait terminer sans elle ce travail. Je suis donc passée par quelques moments de découragement et de manque de motivation, qui, heureusement, n'ont été que passagers.

## **Bibliographie**

### **1. Livres**

Fortin, M.-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education.

Jeuge-Meynard, I. (2009). *Le Larousse Médical*. Paris: Larousse.

Jodelet, D. (Dir.). (1984). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.

Vermersch, P. (2011). *L'entretien d'explicitation*. Issy-Les-Moulineaux: ESF.

### **2. Ouvrages collectifs**

Jänig, W. (1998). Rôle du système nerveux sympathique dans la neuroplasticité mise en jeu dans les modèles de douleur chronique. *8ème Congrès de la SOFRED, "Etat Généraux de la Santé"* (pp. 101-109). Paris: Maison de la Chimie.

### **3. Travaux de Master**

Gerber, A. (2012). *Le raisonnement clinique de l'infirmier expert lors de l'évaluation de la douleur chez les patients ventilés, sédatisés ou non communicants aux soins intensifs*. (Master. Lausanne : Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins – IUFRS). Accès : [http://www.unil.ch/files/live//sites/sciences-infirmieres/files/shared/Memoires/Memoire\\_A.\\_Gerber.pdf](http://www.unil.ch/files/live//sites/sciences-infirmieres/files/shared/Memoires/Memoire_A._Gerber.pdf)

### **4. Articles de revues**

Ammenwerth, E., Mansmann, U., Iller, C., Eichstädter, R. (2003). Factors Affecting and Affected by User Acceptance of Computer-based Nursing Documentation: Results of a Two-year Study. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10, 69-84.

Arif-Rahu, M., Grap, M.An. (2010), Facial expression and pain in the critically ill non-communicative patient: State of Science review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(6), 343-352.

Ballermann, M.A., Shaw N.T., Arbeau, K.An., Mayes, D.C., Gibney, R.T.N. (2010). Impact of a Critical Care Clinical Information System on Interruption Rates During Intensive Care Nurse and Physician Documentation Tasks. *Studies in Health Technology and Informatics*, 160, 274-278.

Bates, D.W., Leape, L.L., Cullen, D.An., Laird, N., Petersen, L.A., Teich, An.M., Burdick, E., Hickey, M., Kleeffeld, S., Shea, B., Vander Vliet, M., Seger, D.L. (1998). Effect of Computerized Physician Order Entry and a Team Intervention on Prevention of Serious Medication Errors. *Journal of the American Medical Association*, 280(15), 1311-1316.

Bonardi, Ch., Roussiau, N. (2003). La théorie des représentations sociales chez Serge Moscovici. *Le journal des psychologues, no Hors Serie Nov 2003*, 21-25.

Briggs, M., Dean, K.L. (1998). A qualitative analysis of the nursing documentation of post-operative pain management. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 155-163.

Brunier, G., Carson, M.-G., Harrison, D.E. (1995). What do nurses know and believe about patients with pain? Results of a hospital survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(6), 436-445.

Brown, S. (2000). Outcomes analysis of pain management project for two rural hospitals. *Journal Of Nursing Care Quality*, 14, 28-34.

Cork, R.D., Detmer, W.M., Friedman, C.P. (1998). Development and Initial Validation of an Instrument to Measure Physicians' Use of, Knowledge about, and Attitudes Toward Computers. *Journal of American Medical Informatics Association*, 5(2), 164-176.

Dany, L., Dormieux, A., Futo, F., Favre, R. (2006). La souffrance: représentations et enjeux. *Recherche en Soins Infirmiers*, 84, 91-104.

Darbyshire, P. (2004), 'Rage against the machine?': nurses' and midwives' experiences of using Computerized Patient Information Systems for clinical information. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 17-25.

Diby, M., Romand, An.-A., Frick, S., Heidegger, C.P., Walder, B. (2008). Reducing pain in patients undergoing cardiac surgery after implementation of a quality improvement postoperative pain treatment program. *Journal of Critical Care*, 23, 359-371

Evans, R.S., Pestotnik, S.L., Classen, D.C., Clemmer, T.P., Weaver, L.K., Orme, An.F., Lloyd, An.An., Burke, An.P. (1998). A computer-assisted management program for antibiotics and other anti-infective agents. *The New England Journal of Medicine*, 338, 232-238.

Feldt, K.S. (2000). The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI). *Pain Management Nursing*, 1(1), 13-21.

Gelinas, C., Fortier, M., Viens, C., Fillion, L., & Puntillo, K. A. (2004). Pain assessment and management in critically ill intubated patients: a retrospective study. *American Journal of Critical Care*, 13 (2), 126-135.

- Gelinas, C., Viens, C., Fortier, M., Fillion, L. (2005). Pain indicators in critical care. *Perspectives Infirmières*, 2(4), 16-20, 22.
- Gelinas, C., Fillion, L., A. Puntillo, K., Viens, C., Fortier, M. (2006). Validation of the Critical Care Pain Observation Tool in Adult Patients. *American Journal of Critical Care*, 15, 420-427.
- Gelinas, C., Johnston, C. (2007). Pain assessment in the critically ill ventilated adult: validation of the critical-care pain observation tool and physiologic indicators. *Clinical Journal of Pain*, 23(6), 497-505.
- Gelinas, C., Arbour, C. (2009). Behavioral and physiologic indicators during a nociceptive procedure in conscious and unconscious mechanically ventilated adults: Similiar or different ? *Journal of Critical Care*, 24, 628.e7-628.e17.
- Gelinas, C., Fillion, L., Puntillo, K.A. (2009). Item selection and content validity of the Critical-Care Pain Observation Tool for non-verbal adults. *Journal of Advanced nursing*, 65(1), 203-216.
- Getty, M., Ryan, A., Ekins, M. (1999). A comparative study of the attitudes of users and non-users towards computerized care planning. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 431-439.
- Gordon, D.B., Dahl, An.D., Miaskowski, C., McCarberg, B., Todd, K.H., Paice, An.A. (2005). American Pain Society recommandations for improving the quality of acute and pain cancer pain management. *Archives of Internal Medicine*, 165(14), 1574-1580.
- Goubert, L., Craig, K.-D., Vervoort, T., Morley, S., Sullivan, M.-An.-L., Williams, A.C de C., Cano, A., Crombez, G. (2005). Facing others in pain: the effects of empathy. *Pain*, 118(3), 285-288.
- Grégoire, M., Coll, M.-P., Eugène, F., Jackson, P. (2012). Revue des facteurs qui modulent les réponses cérébrale et comportementale à la douleur d'autrui. *Doleurs Evaluation – Diagnostic- Traitement*, 13, 212-218.
- Haller, G., Agoritsas, T., Luthy, Ch., Piguet, V., Griesser, A.-C., Pernegger, T. (2011). Collaborative quality improvement to manage pain in acute care hospital. *Pain Medicine*, 12(1), 138-147.
- Herr, K., Coyne, P., Key, T., Manworren, R., McCaffery, M., Merkel, S., Pelosi-Kelly, An., Wild, L. (2006). Pain Assessment in the Non Verbal Patient: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing*, 7(2), 44-52.

Herr, K., Coyne, P., McCaffery, M., Manworren, R., Merkel, S. (2011). Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Management Nursing*, 12(4), 230-250.

Hilberman, M., Kamm, B., Tarter, M., Osborn, An.An.. (1975). An evaluation of computer-based patient monitoring at Pacific Medical Center. *Computers and Biomedical Research*, 8(5), 447-460.

Jodelet, D. (2003). Le travail du passé dans l'oeuvre de Moscovici. *Le journal des psychologues, no Hors Serie Nov 2003*, 26-31.

Lecointre, R., Combe, C., Forgeot, A., Veyre, M.-C. (2009). Le point sur la prise en charge de la sédation et de l'analgésie en réanimation polyvalente. *Journal of Clinical Pharmacology*, 28(3), 117-125.

Le Couster, D. (2001). Les représentations de la douleur chez les soignants. *Soins*, 656, 33-35.

Lee, T.T., Lee, T.Y., Lin, K.C., Chang, P.C. (2005). Factors affecting the use of nursing information systems in Taiwan. *Journal of Advanced Nursing*, 50,170-178.

Lee, T.T. (2006). Nurses' perceptions of their documentation experiences in a computerized nursing care planning system, *Journal of Clinical Nursing*, 15(11), 1376-1382.

Lelièvre, N. (2012). Traçabilité de la douleur dans le dossier patient. *Douleurs Evaluation – Diagnostic – Traitement*, 13(6), 286-288.

Liu, An.E., Pothiban, L., Lu, Z., Khamphonsiri, T. (2000). Computer knowledge, attitudes, and skills of nurses in People's Hospitals of Beijing Medical University. *Computers in Nursing*, 18(4). 197-206.

Luthy, C., Nendaz, M., Piguet, V., Cahana, A., Merkli, S., Griesser, A.-C. (2004). Prise en charge de la douleur persistante, analyse de facteurs de résistance et suggestions pour l'amélioration de la qualité des soins dans les hôpitaux. *Médecine et Hygiène*, 2488, 1386-1393.

Montali, L., Monica, C., Riva, P., Cipriani, R. (2011). Conflicting Representations of Pain: A Qualitative Analysis of Health Care Professionals' Discourse. *Pain Medicine*, 12, 1585-1593.

Payen An.F., Chanques, G. (2008). Prise en charge de la douleur. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 27, 633-640.

Payen, An.-F., Bru, O., Bosson, An.-L., Lagrasta, A., Novel, E., Deschaux, I., Lavagne, P. (2001). Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2258-2263.

Peoc'h, N., Lopez, G., Castes, N. (2007). Représentations et douleur induite: repère, mémoire, discours... vers les prémisses d'une compréhension. *Recherche en Soins Infirmiers*, 88, 84-93

Prkachin, K.M., Rocha, E.M. (2010). High Levels of Vicarious Exposure Bias Pain Judgments. *The Journal of Pain*, 11(9), 904-909.

Rose, L., Smith, O., Gélinas, C., Haslam, L., Dale, C., Luk, E., Burry, L., McGillion, M., Mehta, S., Watt-Watson, An. (2012). Critical Care Nurses' Pain Assessment and Management Practices: A Survey in Canada. *American Journal of Critical Care*, 21, 251-259.

Schnakers, C., Zasler, N.D. (2007). Pain assessment and management disorders of consciousness. *Current Opinion in Neurology*, 20, 620-626.

Smith, K., Smith, V., Krugman, M., Oman, K. (2005). Evaluating the Impact of Computerized Clinical Documentation. *Computers, Informatics, Nursing*, 23(3), 132-138.

Stricklin, M.L.V., Bierer, S.B., Struk, C. (2003). Home Care Nurses' Attitudes Toward Computers: A Confirmatory Factor Analysis of the Stronge and Brodt Instrument. *Computers, Informatics, Nursing*, 21(2), 103-111.

Varon, An., Marik, P.E. (2002). Clinical information systems and the electronic medical record in the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, 8, 616-624.

White, C., Hemby, C. (1997). Automating the bedside. *The Business Magazine for Information and Communication Systems*, 14(2), 68-74.

## **5. Brochures**

Miaskowski, C., Cleary, An., Burney, R., Coyne, P., Finley, R., Foster, R., et al. (2005). *Guidelines for the management of cancer pain in adults and children* [Clinical Practice Guidelines Series, No 3]. Glenville, IL: American Pain Society.

## **6. Sites Web**

Institut UPSA de la douleur. (2013). *Mécanismes de la douleur*. [http://www.institut-upsa-douleur.org/fr-FR/id-126/Mecanismes\\_de\\_la\\_douleur.igwsh](http://www.institut-upsa-douleur.org/fr-FR/id-126/Mecanismes_de_la_douleur.igwsh)

McGill. (2012). *Dr Céline Gélinas*. <http://www.mcgill.ca/nursing/faculty/gelinas>

Psychoweb. (2013). *Représentations sociales : Théorie du Noyau central (Abric, 1984)*. <http://www.psychoweb.fr/articles/psychologie-sociale/130-representations-sociales-theorie-du-noyau-central-abric.html>

Psychoweb. (2013). *Représentations sociales : Définition*.  
<http://www.psychoweb.fr/articles/psychologie-sociale/128-representations-sociales-definition.html>