



La Lettre Ra&D n°5 – Octobre 2013



Editorial

La Lettre Ra&D de l'automne vous présente « sa récolte », le fruit de recherches menées en 2013. Quels nouveaux résultats, quelles données éclairent les questions de recherche investiguées ?

Pour le Pôle « Santé et vieillissement », le suivi de patients confrontés à l'annonce d'un trouble cognitif léger est décrypté et permet une analyse des conséquences de cet événement. Vu le nombre grandissant de personnes diagnostiquées, ces résultats serviront de prémisse pour investiguer davantage ce champ, car la démence risque malheureusement de devenir un problème épidémique selon les estimations démographiques.

La recherche présentée par le Pôle « Innovation en soins et professionnalisation » documente la clinique infirmière avec l'appui d'un modèle infirmier. Comment mieux accompagner les patients hémodialysés avec une approche centrée sur l'humain ? Le caring renforce la capacité d'offrir des soins infirmiers centrés sur le patient.

En matière de développement, les chercheurs du Pôle « Santé mentale et psychiatrie » résument les étapes de réseautage et l'instauration de collaboration avec une faculté de soins infirmiers au Kosovo.

Une récolte chargée qui remplit cette lettre de l'automne. Rendez-vous au printemps 2014 avec un numéro dédié aux activités du Pôle « Promotion de la Santé et Santé communautaire ».

Nataly Viens Python
Doyenne Ra&D

Pôle Santé et vieillissement

« Patient sans être malade. Effets d'un diagnostic clinique équivoque sur des sujets diagnostiqués, des proches et des soignants. Les troubles cognitifs légers en question ».

Financement FNS/DORE et Fondation Leenaards. Projet ayant reçu le Prix Leenaards « Qualité de vie des personnes âgées » en 2011.

Equipe de recherche : Marion Droz Mendelzweig, Krzysztof Skuza, Florence Galland Laini, Claire Newman

Le diagnostic de trouble cognitif léger – MCI - est une catégorie diagnostique mobilisée en clinique de la mémoire pour désigner un statut transitoire entre un état cognitif considéré normal en regard de l'âge et du niveau de formation du patient et des signes cliniques de démence. Il n'empêche qu'il est aussi entaché de grosses lacunes reconnues par les experts de la mémoire.

La recherche a procédé par entretiens qualitatifs auprès de 8 personnes âgées ayant reçu le diagnostic et des proches qui les ont accompagnées au long de la démarche diagnostique. Deux séries d'entretiens se sont tenues, une au plus proche du moment de l'annonce du diagnostic et la seconde 4-5 mois plus tard. Pour raisons de difficultés de recrutement, le projet de questionner aussi les soignants à domicile a dû être abandonné. Les entretiens ont été soutenus par des schémas graphiques dessinés par les répondants et rendant compte graphiquement de leurs représentations respectives de la santé du patient et de l'état relationnel.

L'étude reflète de manière accentuée l'absence de spécificité qui caractérise ce diagnostic. Le patient MCI n'existe pas, la caractéristique de l'échantillon rassemblé dans le cadre de cette étude est la singularité de chacun des cas présentée par rapport aux autres. Parcours de vie, situation présente, perception subjective des troubles cognitifs, degré de péjoration de l'autonomie, motifs de la consultation... tout diffère et, hormis la communauté de diagnostic, du point de vue du profane, aucun élément rassembleur ne semble dominer.

Un second trait dominant dans les narrations recueillies dans les entretiens avec les patients diagnostiqués et leurs proches est l'incompréhension de la démarche diagnostique et, en conséquence, une non-appropriation du constat expert : ni les patients, ni la plupart de leurs proches n'ont saisi son sens, voire n'ont même perçu que le processus diagnostique était achevé. L'hermétisme du label MCI produit une non-rencontre entre le registre expert et l'expérience intime du vieillissement. Le MCI figure comme un aspect peu signifiant pour la perception de soi et sa projection dans son existence.

L'observation menée dans le cadre de cette étude montre un gros effort d'homogénéisation des critères diagnostiques, stimulé par le récent regroupement des consultations mémoire vaudoises au sein d'une

plateforme commune. Ceci tranche avec la diversité des modes de transmission du diagnostic aux patients. Par ailleurs, l'aspect très fractionné de la démarche diagnostique renforce l'incompréhension de l'objectif médical et concourt probablement à la confusion relevée dans les récits faits par les patients et leurs proches au sujet de leur parcours au sein de la Consultation mémoire.

Si le statut transitoire du MCI et sa possible évolution vers une démence de type Alzheimer n'est pas entendu par les patients et faiblement par leurs proches, il apparaît nettement, en revanche, que ce qui n'est pas dit lors de la restitution des experts produit un effet rassurant. Un élément réitéré dans les narrations recueillies montre en effet que ce qui est retenu par les patients est la non-annonce de maladie d'Alzheimer. La récurrence du sentiment d'apaisement vis-à-vis de la crainte de maladie d'Alzheimer laisse supposer que la manière dont le MCI est restitué rend cette interprétation possible. Cette conclusion formulée par les patients, déconnectée de la signification du MCI, est peu propice à l'adoption de mesures préventives.

A ne pas manquer !

En collaboration avec l'Institut Universitaire d'Histoire de la Médecine et de la Santé Publique (IUHMSP), le Pôle de recherche Santé et Vieillesse organise une

Journée scientifique

le jeudi 19 décembre 2013

Le thème de la rencontre sera les



« Vulnérabilités et ressources de la personne âgée, entre structures institutionnelles et dispositions individuelles »

L'occasion sera donnée d'entendre des communications de perspective sociale, historique et clinique sur le vieillissement.

**Institut et Haute Ecole de la Santé La Source
Salle Fréminet, 9h00-17h00**

Entrée libre

Inscription obligatoire jusqu'au 10.12.2013 auprès de :
a.favre@ecolelasource.ch

[Programme complet sur www.ecolelasource.ch](http://www.ecolelasource.ch)

Faisabilité et acceptabilité d'une intervention renforçant les pratiques humanistes d'infirmières œuvrant en unité d'hémodialyse

La littérature (Davison & Jhangri, 2005 ; Kimmel, 2000) met en évidence que la clientèle sous hémodialyse est une population vulnérable quant à la multitude des symptômes auxquels elle est confrontée. Certains auteurs (Sankarasubbaiyan & Holley, 2000) soulignent que cette clientèle accorderait une grande importance à la capacité d'aide et d'écoute de l'infirmière. Or, des penseurs de la discipline (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991; Watson & Smith, 2000) rapportent que le *caring* a émergé, depuis trois décennies, comme composante centrale de la discipline infirmière. Watson (2000) le définit comme étant une façon d'être et devenir plus humain avec soi-même et les autres, en étant authentiquement présent à l'autre et à ses besoins. Depuis quelques années, des études amènent à voir la contribution du *caring* dans l'expérience du patient, notamment en termes d'optimisation de la réadaptation pour une clientèle atteinte de maladies chroniques (O'Reilly, 2007). Ces résultats nous apparaissent pertinents pour développer une intervention novatrice, auprès d'infirmières d'hémodialyse, en vue de renforcer leurs comportements et attitudes de *caring*. Par conséquent, les buts de l'étude pilote sont d'élaborer une intervention éducative au regard des pratiques humanistes et évaluer la faisabilité et l'acceptabilité. Les données collectées sont quantitatives et qualitatives. La méthode d'analyse des données qualitatives retenue a été la *Relational Caring Inquiry* (Cara, 1997). Toutes les infirmières (n = 10) de l'unité d'hémodialyse d'un hôpital vaudois répondaient aux critères d'inclusion. Une seule infirmière n'a pu suivre la formation en raison d'un congé maladie. Il n'y a pas eu d'attrition pendant la formation. Ainsi, 9 infirmières ont suivi le programme (quatre sessions de 3h30), ce qui est un indicateur important de la faisabilité de l'étude. Les chercheurs ont pu dispenser le programme dans le temps et les objectifs pédagogiques fixés au préalable ont été atteints. En lien avec l'acceptabilité, les résultats quantitatifs dévoilent une appréciation positive envers la pertinence et l'efficacité du programme. Les données qualitatives soulignent une organisation pédagogique et logistique adaptées avec une généralisation possible du programme.

Quant aux changements perçus dans leur pratique après la formation, il ressort que l'exercice du soin humaniste contribue à offrir un guide à leur pratique en offrant un cadre commun et en suscitant un questionnement quotidien. Les infirmières ont aussi exprimé une transformation de leur soin journalière en recentrant, par exemple sur les besoins des patients. Également, il a été invoqué que l'intervention stimule la dynamique de l'équipe de soins. Finalement, pour les infirmières formées, la pratique humaniste de soin est complexe mais fondamentale. À ce qui a trait à la complexité, les infirmières soulignent que l'exercice des soins humaniste n'est pas aisé. La nature fondamentale révèle, par exemple, l'importance d'une telle orientation de soin pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Finalement, la pratique de soin humaniste, pour ces infirmières, correspond à cette phrase :

Exemple mais complexe, la pratique humaniste contribue à une pratique infirmière renouvelée

Louise O'Reilly & Philippe Delmas

Collaboration avec la Faculté des Soins Infirmiers à Prishtina, Kosovo



Fetije Huruglica, Jérôme Favrod, Shyhrete Rexhaj et Ferid Agani

Après la deuxième guerre mondiale, le Kosovo a le statut de province autonome rattachée à la Serbie. En 1989, les autorités serbes modifient la constitution de l'autonomie du Kosovo en aboutissant à un contrôle complet de cette province. En raison de plusieurs enjeux politiques, un conflit violent débute en 1996 entre les peuples kosovars et serbes. Ce conflit cesse en 1999, après plusieurs milliers de victimes de la population du pays, ayant également des conséquences sociales et de santé dramatiques. En effet, entre 1998-1999, plus d'un million de civils se sont retrouvés contraints de quitter le pays pour se réfugier dans des pays voisins sécuritaires ou pays plus lointains comme la Suisse. Une communauté importante albanophone a migré en Suisse déjà depuis les années 60 pour des raisons socio-économiques. A savoir que la Suisse a accueilli plus de 40'000 kosovars durant la période de la guerre. En 2008, le Kosovo est déclaré pays indépendant de la Serbie, cette dernière conteste cette indépendance et la situation sur place reste, dans quelques endroits, instable. Un rapatriement des réfugiés kosovars en Suisse a eu lieu suite à l'indépendance du Kosovo, toutefois la communauté kosovare reste encore importante en Suisse, particulièrement en Suisse romande. De plus, une culture multiethnique et les changements récents dans le système de santé rendent le Kosovo très intéressant pour le domaine de la recherche clinique. Effectivement, suite à la guerre, plusieurs changements dans le système de soins psychiatriques ont eu lieu, des nouvelles stratégies pour la réduction des soins psychiatriques asilaires ont été retenues. Ces différents changements en cours présentent un terrain propice pour la recherche et le développement. Ainsi, nous avons eu un intérêt particulier de développer une collaboration internationale avec des représentants des soins infirmiers à l'université de Prishtina.

Un premier contact avec le Ministre de la santé Dr F. Agani en octobre 2012 a permis d'identifier les personnes intéressées par une telle collaboration. Jérôme Favrod et Shyhrete Rexhaj, professeurs HES, ont passé cinq jours durant le mois de juin 2013 au Ministère de la santé à Prishtina. Les objectifs de cette première visite étaient d'identifier les besoins des professionnels de la santé mentale au Kosovo, de partager les travaux de recherche respectifs et, finalement, d'identifier des intérêts communs permettant une collaboration dans le domaine de recherche et développement dans le domaine des soins infirmiers en santé mentale. Plusieurs rencontres avec des représentants de santé mentale au Kosovo au niveau de la clinique, de la formation et de la politique de santé ont eu lieu durant cette visite. Différents centres de santé mentale ont été également visités. Les échanges ont porté sur les soins dispensés et les défis à affronter au quotidien, ainsi que ceux à plus long terme. Des contacts avec les patients ont aussi été possibles.

Lors d'une rencontre avec les cliniciens du terrain et la directrice du Centre Clinique Universitaire du Kosovo, les échanges ont permis de mettre en lumière les enjeux professionnels, économiques et sociaux des offres en soins.

Les échanges avec les différents professeurs des soins infirmiers, tant au niveau de la formation initiale que continue, nous ont permis d'avoir un aperçu détaillé sur la formation des soins infirmiers en santé mentale.

Un partage sur nos travaux communs et une synthèse de notre visite ont pu être élaborés en collaboration avec l'équipe du centre de la formation continue, permettant ainsi un retour sur les possibilités de collaboration auprès du Ministère de la Santé du Kosovo. Le ministre de la santé Dr F. Agani se réjouit des différentes possibilités de collaboration en nous apportant le soutien possible.

Diverses préoccupations à différents niveaux (clinique, formation et recherche) ont été identifiées et partagées. Au niveau de la clinique, les grands défis portent sur le développement et l'implantation des interventions probantes comme le programme métacognitif dans le cadre des soins auprès des personnes atteintes des symptômes persistants de la schizophrénie. Ce programme est traduit dans plusieurs langues et a fait l'objet de plusieurs études scientifiques. Une traduction de ce dernier en albanais, comprenant les adaptations culturelles et contextuelles, sera effectuée dans le cadre de cette collaboration. Au niveau de la formation, la demande comprend la mise en place d'un module à option sur les soins infirmiers en psychiatrie. Actuellement, nous sommes en train de mettre en place un tel module dans le cadre de la formation initiale à la HEdS-La Source. Des possibilités d'échange sur ce programme peuvent enrichir les apports théoriques et pratiques. Un groupe de travail sera constitué pour permettre ces échanges. Finalement, au niveau de la recherche clinique, les préoccupations concernent le soutien des familles de patients atteints de troubles psychotiques, ainsi que la transition entre l'hôpital et le retour dans la communauté. Les hospitalisations multiples à la clinique universitaire de Prishtina (QKUK) des patients atteints de troubles psychiques préoccupent énormément les soignants, par conséquent, ils aimeraient

comprendre davantage les soins apportés à la famille et les différents facteurs d'une transition réussie. Ce domaine de recherche s'inscrit dans la continuité de nos travaux de recherche auprès des proches aidants de patients atteints de schizophrénie. Un article récent vient d'être publié sur ce sujet (accès en ligne : <http://www.annals-general-psychiatry.com/content/12/1/27>)

Shyhrete Rexhaj & Jérôme Favrod

Événement

Vernissage

le mercredi 20 novembre 2013, 17h00-18h30

**Institut et Haute Ecole de la Santé La Source
Salle Fréminet**



Droz-Mendelzweig, M. (2013). *Performances et défaillances du sujet âgé : étude anthropologique des recherches sur le vieillissement cérébral*. Chêne-Bourg : Georg.



Favre, N., & Kramer, C. (2013). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières : méthodes et ressources*. Rueil-Malmaison : Lamarre.



Pilloud, S. (2013). *Les mots du corps : l'expérience de la maladie dans les lettres de patients à un médecin du 18e siècle : Samuel Auguste Tissot*. Lausanne : Ed. BHMS.

**Un moment d'échange et festif organisé
avec ces 4 auteures.**

[Programme complet : www.ecolelasource.ch](http://www.ecolelasource.ch)

Organisation Ra&D

Doyenne Ra&D : Nataly Viens Python

n.vienspython@ecolelasource.ch

Pôle Santé et vieillissement

Responsable : Marion Droz Mendelzweig - m.droz@ecolelasource.ch

Pôle Santé mentale et psychiatrie

Responsable : Jérôme Favrod - j.favrod@ecolelasource.ch

Pôle Innovation en soins et professionnalisation

Responsable : Philippe Delmas - p.delmas@ecolelasource.ch

Pôle Promotion de la santé et santé communautaire

Responsable : Annie Oulevey Bachmann - a.oulevy@ecolelasource.ch

Secrétariat Ra&D - Andrée Favre

a.favre@ecolelasource.ch – Tél. +41 21 641 38 35