



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2017

PROGRAMME ENSEMBLE INTERVENTION PRÉCOCE BRÈVE AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS DE PATIENTS SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIATRIQUES

Rexhaj Shyhrete

Rexhaj Shyhrete, 2017, PROGRAMME ENSEMBLE INTERVENTION PRÉCOCE BRÈVE
AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS DE PATIENTS SOUFFRANT DE TROUBLES
PSYCHIATRIQUES

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_E2BCF2267DA62

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.



UNIL | Université de Lausanne

Faculté de biologie
et de médecine

**PROGRAMME ENSEMBLE
INTERVENTION PRÉCOCE BRÈVE AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS
DE PATIENTS SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIATRIQUES**

Thèse de doctorat ès sciences en sciences infirmières (PhD)

présentée à la

Faculté de biologie et de médecine
de l'Université de Lausanne

Pour l'obtention du grade de Docteur ès sciences infirmières

par

SHYHRETE REXHAJ

Maîtrise ès sciences infirmières
Institut Universitaire de Formation et de Recherche en soins
Université de Lausanne

Jury

Prof. Manuela Eicher, Présidente

Prof. Claude Leclerc, Directeur de thèse

Prof. Charles Bonsack, Codirecteur de thèse

Prof. Ian Needham, Expert

Dr Maryline Abt, Experte

Lausanne, 2017

Imprimatur

Vu le rapport présenté par le jury d'examen, composé de

| | |
|-----------------------------|-----------------------------------|
| <i>Présidente</i> | Madame la Prof. Manuela Eicher |
| <i>Directeur de thèse</i> | Monsieur le Prof. Claude Leclerc |
| <i>Codirecteur de thèse</i> | Monsieur le Prof. Charles Bonsack |
| <i>Expert-e-s</i> | Monsieur le Prof. Ian Needham |
| | Madame la Dre Maryline Abt |

Le Conseil de Faculté autorise l'impression de la thèse de

Madame Shyhrete Rexhaj

Master ès Sciences en sciences infirmières, Université de
Lausanne & Haute école spécialisée de Suisse occidentale

intitulée

**PROGRAMME ENSEMBLE
INTERVENTION PRÉCOCE BRÈVE AUPRÈS DES PROCHES
AIDANTS DE PATIENTS SOUFFRANT DE TROUBLES
PSYCHIATRIQUES**

Lausanne, le 13 décembre 2017

Pour le Doyen
De la Faculté de Biologie et de Médecine



Direction *ad interim* de l'IUFERS



Vice-Directeur de l'Ecole Doctorale

REMERCIEMENTS

Je remercie avant tout les proches aidants de leur participation au Programme *Ensemble*, ce qui m'a permis de réaliser cette étude. Les proches aidants de l'association *l'îlot* m'ont également soutenue dans la conception du programme et je les remercie infiniment de leur collaboration précieuse.

Mes vifs remerciements vont aussi au professeur Claude Leclerc, directeur de thèse et au professeur Charles Bonsack, co-directeur de thèse. A vous deux, je vous dis mille mercis de m'avoir fait profiter de vos excellentes qualités scientifiques et de vos qualités humaines. C'est une énorme richesse que j'emporte avec moi grâce à votre encadrement.

Je tiens aussi à remercier mon mentor et cher collègue, le professeur Jérôme Favrod, de son soutien tout au long de ce processus doctoral, de ses encouragements, de sa disponibilité et de sa confiance.

J'exprime également ma gratitude à la professeure Manuela Eicher, à la docteure Marilyne Abt et au professeur Ian Needham, membres de mon jury de thèse.

Cette thèse a pu être réalisée grâce à une donation du docteur Engelhorn que je remercie infiniment.

Je remercie également la direction de l'Institut de la Haute Ecole de la Santé, La Source, et la direction du Département de psychiatrie du CHUV de m'avoir accordé du temps et des ressources durant ce processus doctoral.

Un grand merci aussi à toute l'équipe de l'IUFRS de m'avoir soutenue durant ma formation doctorale en sciences infirmières.

Je remercie du fond du cœur tous mes collègues et principalement Carla, Philippe, Alexandra, Laurent, Alban, Pascale, Annie, Eliane, Anne-Laure, Kim, Anne, Isabelle, Michel et Noémie de leur soutien infaillible et de leurs encouragements.

A mes camarades de l'école doctorale, un grand merci pour vos échanges durant ces années, et je vous souhaite une excellente continuation professionnelle.

Finalement, j'adresse mes sincères remerciements à ma famille et à mes amis pour leur soutien tout au long de la réalisation de cette thèse. En particulier à mon compagnon, Boris, pour son amour et son soutien inconditionnel. Pour terminer, je dédie cette thèse à mon fils Victor. Victor, tu as décidé de venir au monde durant mon processus doctoral, ce qui m'a apporté une force exceptionnelle pour terminer ma thèse avec joie et amour, je t'aime fort !

AVANT-PROPOS

Cette thèse doctorale est une thèse sur articles. Les différents chapitres sont présentés selon une structure traditionnelle incluant les articles scientifiques y relatifs. Le chapitre 1 comprend une *Introduction* relatant les éléments essentiels permettant une compréhension des répercussions des troubles psychiatriques sévères sur les proches aidants. Le chapitre 2 présente un *État de connaissances* comprenant une analyse critique d'écrits scientifiques récents et un cadre de référence théorique choisi pour cette étude. L'analyse critique porte sur les études récentes ayant décrit et/ou évalué une intervention auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques. Le cadre de référence théorique ayant supporté cette étude est présenté à travers un article scientifique traitant de « l'intégration théorique du *Neuman Model System* de Betty Neuman et du *Modèle et Processus de Rétablissement* de Retta Andresen » (Article n°1). Au chapitre trois est présentée la *Méthodologie*. Le chapitre 4 expose les *Résultats*, deux articles scientifiques (Articles n°s 2 et 3) sont inclus. Une *Discussion* intégrant une prise de distance face à l'ensemble du processus de recherche est développée dans le chapitre 5. Ensuite, une courte *Conclusion* synthétise les apports d'une telle recherche. Pour terminer l'ensemble des références bibliographiques, celles de chaque article et celles de l'ensemble de la thèse, sont décrites sous la section *Références*. Les références bibliographiques sont suivies des appendices selon leur ordre de parution dans les différents chapitres. Le dernier appendice donne les preuves de soumission et publication des trois articles scientifiques, référenciés ci-dessous :

Article n° 1 : chapitre 2

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J, Oulevey Bachman A. Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery. *Archives of psychiatric nursing*. Submitted.

Article n° 2 : chapitre 4

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. (2017) Approach to targeting support for family caregivers of people with severe psychiatric disorders. *Annales Medico-Psychologiques, revue psychiatrique*. doi:10.1016/j.amp.2017.03.01

Article n°3 : chapitre 4

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. (2017). Feasibility and the accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders: a pilot study. *Frontiers in Psychiatry*, 8(178). doi:10.3389/fpsyt.2017.00178.

ABRÉGÉ

Le rôle des proches aidants auprès des personnes atteintes de troubles psychiques sévères est essentiel à leur parcours de rétablissement. Toutefois, ce rôle présente parfois des risques pour la santé des proches. Les soutiens qui leur sont offerts ne combleront pas l'ensemble de leurs besoins. Cette thèse avait donc comme objectifs de construire et d'évaluer l'acceptabilité et la faisabilité d'une intervention individualisée précoce brève (le programme *Ensemble*) auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques.

Cette thèse a été construite selon le cadre méthodologique du « Mapping Intervention Design » et comprend trois études scientifiques dont les objectifs étaient : i) concevoir un cadre conceptuel et empirique adapté aux proches aidants dans le domaine de la psychiatrie ; ii) développer une approche pour cibler le soutien aux proches aidants et iii) explorer la faisabilité et l'acceptabilité du programme *Ensemble*.

Dans la première étude, une intégration théorique du *Modèle et du Processus du Rétablissement* selon Retta Andresen et du *Neuman System Model* de Betty Neuman offre des ressources théoriques qui permettent de proposer des mesures préventives en matière de santé pour les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la communauté. Cette intégration théorique offre ainsi une vision holistique des soins permettant de cibler le soutien en fonction des ressources de chaque individu dans une perspective de rétablissement psychologique. La deuxième étude décrit l'approche utilisée pour cibler le soutien professionnel auprès des proches aidants comprenant les outils cliniques suivant : Échelles Lausannoises d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins, Échelle d'Évaluation des Émotions Douloureuses et la Carte Réseau. Cette deuxième étude a permis de montrer que, grâce à des outils adaptés et prenant en compte l'auto-évaluation de l'ensemble des indices (difficultés, besoins d'aide supplémentaire, émotions douloureuses et ressources sociales), un accompagnement sur mesure peut être proposé aux proches aidants. Dans la troisième étude, la faisabilité et l'acceptabilité du programme *Ensemble* ont été démontrées par des résultats quantitatifs et qualitatifs. Les résultats quantitatifs exploratoires ont permis de mettre en évidence qu'il était possible d'offrir un soutien permettant d'améliorer la santé psychologique des proches et d'augmenter leur optimisme pour l'avenir. Cette troisième étude confirme que le programme *Ensemble* est approprié pour les phases aiguë et chronique de la maladie du patient, car il met l'accent sur les besoins spécifiques des proches.

Les différents éléments de cette thèse ont précisé l'importance de soutenir les proches par un soutien professionnel de qualité, mettant la santé des proches eux-mêmes au cœur des préoccupations dans l'accompagnement professionnel. Il est crucial de leur offrir des programmes permettant une meilleure compréhension de la maladie, la reconnaissance du fardeau émotionnel, l'apprentissage de méthode de résolution de problème et la capacité d'identifier le rôle aidant.

ABSTRACT

The informal caregivers' role in helping people with severe mental disorders is essential to their recovery process. However, this role sometimes presents risks to the informal caregivers' health. The supports available to them do not meet all of their needs. The objectives of this thesis were therefore to construct and evaluate the acceptability and feasibility of a brief early individualized intervention (the *Ensemble* program) with caregivers of persons suffering from psychiatric disorders.

This thesis was constructed according to the methodological framework of the "Mapping Intervention Design" and includes three scientific studies whose objectives were: (i) to design a conceptual and empirical framework adapted to caregivers in the field of psychiatry; (ii) to develop an approach to target support for caregivers; and (iii) to explore the feasibility and acceptability of the *Ensemble* program.

In the first study, a theoretical integration of the *Stages Model of Recovery* developed by Retta Andresen with the *Neuman Systems Model* developed by Betty Neuman offers theoretical resources that make it possible to propose preventive health measures for the informal caregivers of persons suffering from psychiatric disorders living in the community. This theoretical integration thus provides a holistic vision of care that allows for the targeting support according to the resources of each participant with a view to psychological recovery. The second study describes the approach used to target professional support for informal caregivers, which includes the following clinical tools: *The Difficulties and Needs Self-Assessment Tool*, *Painful Emotions Tool*, *Social Network Tool*. This second study showed that, thanks to adapted tools and taking into account the self-assessment of all indices (difficulties, additional help needs, painful emotions and social resources) a tailor-made support can be offered to caregivers. In the third study, the feasibility and acceptability of the *Ensemble* program were demonstrated by quantitative and qualitative results. The quantitative results showed that it was possible to provide support to improve the informal caregivers' psychological health and increase their optimism for the future. This third study confirms that the *Ensemble* program is appropriate for the acute and chronic phases of a patient's illness because it focuses on the informal caregivers' specific needs.

The various elements of this thesis have clarified the importance of supporting informal caregivers with a quality professional support, placing the health of them at the heart of professional support. It is crucial to provide programs that allow them to better understand the disease, recognize the emotional burden, learn problem-solving skills and identify the caregiving role.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-------------|
| Avant-propos | iv |
| Abrégé | v |
| Abstract..... | vi |
| Table des matières..... | vii |
| Liste des tableaux | xi |
| Liste des figures | xii |
| Liste des abréviations..... | xiii |
| Chapitre 1 – Introduction..... | 1 |
| 1.1 Ampleur du phénomène : épidémiologie, étiologie et traitement | 1 |
| 1.2 Les psychoses débutantes | 2 |
| 1.3 Impact des troubles psychiques sur les proches aidants et la collaboration avec eux dans les soins | 3 |
| 1.4 Lien entre l'intervention précoce auprès des proches aidants et les enjeux pour la recherche et la discipline infirmière | 4 |
| 1.5 But de l'étude | 5 |
| Chapitre 2 – État des connaissances..... | 6 |
| 2.1 Analyse critique des écrits scientifiques..... | 6 |
| 2.1.1 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie | 7 |
| 2.1.2 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des psychoses débutantes | 10 |
| 2.1.3 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre de la dépression .. | 14 |
| 2.1.4 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des troubles bipolaires..... | 16 |
| 2.1.5 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie..... | 19 |
| 2.1.6 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des maladies psychiatriques non spécifiques à un trouble | 20 |
| 2.2 Cadre théorique | 22 |
| 2.2.1 Article n°1 | 22 |
| 2.2.2 Synthèse : état de connaissance et hypothèses de recherche | 35 |
| Chapitre 3 – Méthodologie | 36 |
| 3.1 Méthode de construction et d'évaluation d'intervention..... | 36 |

| | | |
|-------|---|-----------|
| 3.1.1 | Evaluation des besoins : première étape du Mapping Intervention Design | 36 |
| 3.1.2 | Programme Ensemble : quatrième étape du Mapping Intervention Design | 37 |
| 3.1.3 | Étude pilote descriptive exploratoire : les deux dernières étapes du Mapping Intervention Design (la mise en œuvre du programme Ensemble et son évaluation) | 38 |
| 3.2 | La population cible et l'échantillon | 39 |
| 3.2.1 | Critères d'inclusion à l'étude | 39 |
| 3.2.2 | Critères d'exclusion à l'étude | 40 |
| 3.3 | Collecte de données | 40 |
| 3.3.1 | Le Bref inventaire des symptômes | 40 |
| 3.3.2 | Echelle d'orientation de Vie | 40 |
| 3.3.3 | Echelle d'orientation vers le bonheur | 40 |
| 3.3.4 | Guide d'appréciation et d'évaluation qualitative du programme Ensemble | 41 |
| 3.4 | Les analyses statistiques | 41 |
| 3.5 | Considérations éthiques et réglementaires | 42 |
| | Chapitre 4 - Résultats | 44 |
| 4.1 | Résultats principaux | 44 |
| 4.1.1 | Article n°2 | 44 |
| 4.1.2 | Article n°3 | 56 |
| 4.2 | Résultats secondaires | 70 |
| 4.2.1 | Etat de santé psychologique des proches aidants | 70 |
| 4.2.2 | Le bonheur des proches aidants | 71 |
| 4.2.3 | Associations des instruments de mesure sélectionnés et les caractéristiques sociodémographiques | 71 |
| 4.3 | Les résultats des données qualitatives | 72 |
| 4.3.1 | Axe 1 : l'appréciation du programme | 72 |
| 4.3.2 | Axe 2 : les effets du programme <i>Ensemble</i> sur les participants et sur les patients | 73 |
| 4.3.3 | Axe 3 : les remarques ou suggestions d'amélioration | 77 |
| 4.4 | Objectifs secondaires de l'étude | 77 |
| 4.4.1 | Examen des questionnaires et la qualité des données collectées | 77 |

| | |
|---|------------|
| 4.4.2 Taille de l'échantillon et considération de puissance | 78 |
| 4.4.3 Préciser les méthodes de recrutement et les critères d'inclusion et exclusion | 79 |
| 4.4.4 Déterminer le devis de l'étude (quasi expérimental ou groupes croisés) .. | 79 |
| Chapitre 5 – Discussion | 80 |
| 5.1 L'importance d'une intervention individuelle rapidement accessible..... | 80 |
| 5.2 La reconnaissance du rôle des proches aidants et leur vulnérabilité..... | 82 |
| 5.3 Les enjeux quant à l'implantation du programme <i>ensemble</i> et à la collaboration professionnelle..... | 84 |
| 5.4 Limites et forces | 87 |
| 5.5 Perspectives | 88 |
| Conclusion..... | 90 |
| Références | 91 |
| Appendices | 110 |
| Appendice A | 111 |
| Synthèse : stratégie de recherche documentaire | 111 |
| Appendice B | 116 |
| Etudes auprès des proches dans le domaine de la schizophrénie | 116 |
| Appendice C | 119 |
| Cadre de réalisation des interventions auprès des proches de patients atteints de schizophrénie..... | 119 |
| Appendice D..... | 121 |
| Pourcentage des contenus abordés dans les interventions psychoéducatives | 121 |
| Appendice E | 123 |
| Etudes portant sur les interventions auprès des proches dans les psychoses débutantes | 123 |
| Appendice F | 127 |
| Etudes auprès des proches dans le cadre des troubles bipolaires | 127 |
| Appendice G..... | 130 |
| Interventions auprès des proches dans les troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie | 130 |
| Appendice H..... | 132 |
| Interventions auprès des proches dans le cadre des troubles mentaux sévères (TMS) | 132 |

| | |
|---|-----|
| Appendice I | 135 |
| Inventaire des interventions implantés pouvant être offertes au département de psychiatrie du CHUV | 135 |
| Appendice L | 138 |
| Programme Ensemble : guide d'intervention | 138 |
| Appendice M | 174 |
| Le Bref inventaire des symptômes - BSI..... | 174 |
| Appendice N..... | 180 |
| Echelle d'orientation de Vie..... | 180 |
| Appendice O..... | 182 |
| Echelle d'orientation vers le bonheur – OTH..... | 182 |
| Appendice R | 184 |
| Guide d'entretien – appréciation et évaluation qualitative..... | 184 |
| Appendice P | 187 |
| Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain | 187 |
| Appendice S | 192 |
| Articles scientifiques | 192 |
| Article n°1 soumis : preuve de soumission..... | 193 |
| Article n°2 publié en ligne..... | 194 |
| Article n°3 publié..... | 195 |
| Appendice T | 196 |
| Les éléments les plus aimés ou les plus déplus dans le programme Ensemble.... | 196 |
| Appendice U..... | 199 |
| Changements auprès des proches ou des patients après participation au programme Ensemble | 199 |
| Appendice V..... | 202 |
| Les remarques ou suggestions d'amélioration | 202 |

LISTE DES TABLEAUX

Cette liste répertorie les tableaux dans l'ordre dans lequel ils apparaissent dans cette thèse. Pour les tableaux des articles scientifiques, un sous-titre rappelant l'article est ajouté permettant ainsi de distinguer les tableaux de chaque article.

Tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1. Différences pré- et post- intervention concernant la santé psychologique des proches | 71 |
| Tableau 2. Différences pré- et post- intervention concernant le bonheur des proches | 72 |
| Tableau 3. Association entre les différents questionnaires de mesure, l'âge et la fréquence des contacts..... | 73 |

Tableaux article n° 1

| | |
|--|----|
| Table 1. Compatibility of the stage model of recovery (smr) and the nsm by eight heuristic criteria..... | 28 |
|--|----|

Tableaux article n° 2

| | |
|--|----|
| Tableau 1. Auto-évaluation des difficultés | 50 |
| Tableau 2. Auto-évaluation des besoins d'aide supplémentaire | 51 |
| Tableau 3. Emotions douloureuses chez les proches aidants | 52 |
| Tableau 4. Ressources sociales des proches aidants | 53 |

Tableaux article n° 3

| | |
|--|----|
| Table 1. Ensemble program development based on an mid design (44, 172) | 61 |
| Table 2. Participants' sociodemographic characteristics (n=21) | 65 |
| Table 3. Pre- and post-intervention differences in 21 informal caregivers (t-test; p-value)..... | 66 |
| Table 4. Participants' satisfaction with the ensemble program..... | 67 |

LISTE DES FIGURES

Cette liste répertorie les figures dans l'ordre dans lequel elles apparaissent dans cette thèse. Pour les figures des articles scientifiques, un sous-titre rappelant l'article est ajouté permettant ainsi de distinguer les figures de chaque article.

Figures

Figure 1. Changement de situation après la participation au programme *Ensemble* . 74

Figures article n° 1

Figure 1. Venn diagram of the NSM and the SRM..... 29

Figure 2. Conceptual-theoretical-empirical structure (C-T-E) of the final framework.
..... 31

Figure 3. Mediated model of support for family caregivers. 32

LISTE DES ABRÉVIATIONS

| | |
|---------|---|
| BSI | Bref inventaire des symptômes (Brief Symptom Inventory) (Global Severity Index, GSI; Positive Symptom Distress Index, PSDI et Positive Symptom Total, PST). |
| CHUV | Centre hospitalier universitaire vaudois |
| C-T-E | Structure Conceptuelle-Théorique-Empirique (Conceptual-Theoretical-Empirical) |
| CER-VD | Commission cantonale d'éthique de la recherche sur les êtres humains - Vaud |
| DP-CHUV | Département de psychiatrie CHUV |
| DSM | Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux |
| ED | Éducation familiale |
| ELADEB | Échelles lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins |
| EE | Émotions exprimées (Expressed Emotions) |
| EED | Échelle d'évaluation des émotions douloureuses |
| FIDD | Intervention familiale dans le double trouble (Family Intervention for co-occurring substance use and severe psychiatric disorder) |
| LOT-R | Échelle d'orientation de vie |
| MID | Mapping Intervention Design |
| NSM | The Neuman Systems Model |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| OBSAN | Observatoire suisse de la santé |
| OTH | Échelle d'orientation vers le bonheur |
| TIPP | Traitement et intervention précoce dans les troubles psychotiques |
| SMR | Stage Model of Recovery |
| WHO | World Health Organisation |

CHAPITRE 1 – INTRODUCTION

Les troubles psychiatriques sévères, tels que les psychoses débutantes, la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions ainsi que les troubles concomitants en lien avec les abus de substances sont très répandus dans l'ensemble de la population mondiale (1). Les dernières données statistiques sur la santé psychique en Suisse soulèvent que 18% de la population suisse se sent perturbée par des problèmes psychiques moyens à importants (2).

En ce qui concerne les proches de personnes atteintes de troubles psychiatriques, les données scientifiques montrent que jusqu'à 90% d'entre eux partagent leur quotidien avec la personne atteinte d'une maladie mentale (3-6). La diminution des durées d'hospitalisation et les restrictions des traitements involontaires font en sorte que les proches aidants fournissent un soutien important non seulement en phase de stabilité psychique, mais aussi au cours des périodes marquées par des péjorations des symptômes chez les individus malades. Ce soutien peut engendrer un fardeau très élevé et une détresse importante chez les proches aidants (7-9).

Afin d'aider les proches à mieux faire face à ces différentes conséquences, des interventions familiales ont été mises en place. Cependant, ces interventions sont rarement offertes au début de la maladie, parce que sont développées des programmes spécifiques par trouble, alors que les proches font face à la maladie dès que les premiers signes apparaissent, et cela sans forcément qu'un diagnostic médical ait encore été posé. De plus, même par la suite, leur implantation dans des services de soins reste compliquée (10).

Dans les sections qui suivent, l'ampleur du phénomène et son impact sont développés, ainsi que l'intérêt d'utiliser des interventions probantes auprès des proches. À la lueur des écrits recensés, les enjeux d'une étude portant sur le développement d'une intervention individuelle précoce auprès des proches pour la recherche et la discipline infirmière sont mis en évidence.

1.1 AMPLEUR DU PHÉNOMÈNE : ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉTIOLOGIE ET TRAITEMENT

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé mentale comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1). Toutefois, il n'y a pas de consensus clair sur la définition de la maladie mentale en raison des diversités culturelles (11, 12). Dans le manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux (DSM) utilisé par une grande majorité des institutions psychiatriques en Europe, la maladie mentale ou le trouble mental sont définis comme « un syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative au niveau cognitif, de la régulation émotionnelle, ou du processus comportemental chez un individu, qui reflète un

dysfonctionnement dans le processus psychologique, biologique ou développemental sous-jacent au fonctionnement mental ». [traduction libre, p. 20] (13).

Selon le rapport de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) en 2012, la schizophrénie présente le taux le plus élevé de diagnostics posés lors d'hospitalisations psychiatriques, soit 10,4% chez les jeunes adultes entre 15 et 39 ans. Dans cette même catégorie d'âges, durant l'année 2012, les troubles de l'adaptation représentent 9,1%, suivis par les troubles dépressifs moyens (7,2%) (14). Dans la catégorie d'âge allant de 40 à 69 ans, les troubles mentaux liés à la consommation d'alcool sont représentés à raison de 15,2%. La schizophrénie et les troubles dépressifs engendrent également un taux élevé d'hospitalisation pour cette tranche d'âge. Toujours d'après ce rapport, la dépression a une forte prévalence : 5,2% de la population suisse souffrant de dépression majeure. La dépression unipolaire est la maladie qui induit la charge de morbidité la plus importante (10,2%), suivie par les maladies ischémiques (5,7%). Le risque d'être atteint au moins une fois dans sa vie d'un trouble dépressif est de 20%. Les troubles bipolaires présentent une prévalence autour de 0,9% (14). Les formes moins sévères de ces troubles représentent néanmoins une prévalence plus élevée allant jusqu'à 6% (15). Ces résultats statistiques suggèrent qu'un pourcentage important de la population suisse souffre de troubles psychiatriques et qu'il est essentiel de prendre en considération les troubles psychiatriques sévères et persistants, afin d'assurer une offre en soins de qualité auprès des proches aidants.

Les troubles considérés pour cette étude ayant comme objectif le développement d'une intervention individuelle précoce brève auprès des proches aidants sont la schizophrénie, les psychoses débutantes, la dépression et les troubles bipolaires, ainsi que les troubles concomitants en santé mentale et la toxicomanie. Ces troubles figurent parmi les affections prioritaires de la santé mentale au niveau mondial (16) et débutent principalement à l'adolescence ou à l'âge adulte (17, 18). Les recommandations scientifiques portent sur le traitement précoce de ces troubles pour favoriser une meilleure évolution. Il est notamment recommandé d'intervenir dès les premiers signes. Dans le but de mieux saisir ces enjeux, une brève définition des psychoses débutantes est présentée ci-après.

1.2 LES PSYCHOSES DÉBUTANTES

Les psychoses débutantes désignent un trouble mental sévère à son début. Les psychoses débutantes sont utilisées comme catégorie de diagnostic médical à la place d'un diagnostic médical plus précis, comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires, car rien ne permet de prédire l'évolution d'un premier épisode psychotique, que ce soit vers la guérison ou vers un trouble psychiatrique sévère et persistant (19). De plus, avant qu'un trouble psychotique aigu apparaisse, les patients font face à des signes avant-coureurs des troubles, comme des modifications de l'affect, de l'humeur, du sommeil, de la pensée, des capacités cognitives et des performances sociales et/ou professionnelles, qui peuvent survenir pendant des mois, voire des années, avant le trouble manifeste. Ces différents signes constituent la phase prodromique, c'est-à-dire la phase avant l'apparition de la phase aiguë d'un trouble psychotique. La phase prodromique est retenue comme élément central pour

détecter le plus rapidement possible les troubles psychiques (20, 21). Il est notamment reconnu que les proches et le réseau sanitaire de premier recours jouent un rôle primordial de soutien dans les soins auprès des personnes atteintes dans leur santé mentale et se trouvant au début des troubles (22). Or, malgré une détection précoce, certains patients peuvent refuser les soins pendant longtemps. L'intérêt des soins dans ce cas est de diminuer le plus possible la durée d'une psychose non traitée. Parfois, cette durée peut s'étendre jusqu'à trois ans, ce qui peut avoir un impact considérable non seulement sur les patients, mais également sur leur entourage (20-23). Ci-après est détaillé l'impact des troubles psychiques sur les proches aidants et la collaboration avec eux dans les soins.

1.3 IMPACT DES TROUBLES PSYCHIQUES SUR LES PROCHES AIDANTS ET LA COLLABORATION AVEC EUX DANS LES SOINS

Les troubles psychiatriques exercent un impact considérable sur la qualité de vie des individus atteints dans leur santé mentale, ce qui suscite un grand intérêt de la part de la santé publique. La collaboration avec l'ensemble des acteurs du système, y compris la famille et les associations représentant les patients, est fortement appuyée dans les quatre stratégies du « Plan d'action 2013-2020 » sur la santé mentale de l'OMS (1). Cette collaboration est nécessaire et, de surcroît, fortement conseillée aussi dans les différents plans stratégiques des politiques de santé en Suisse, dont celui du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) (24).

Le mouvement de désinstitutionalisation consistant en une diminution des lits, en une diminution des durées d'hospitalisation et en une réorganisation des systèmes de soins dans les années 1950 a, par ailleurs, participé à une reconnaissance de l'approche multicollaborative par les professionnels de la santé (25). Dès lors, de plus en plus de personnes reçoivent des soins au sein même de la communauté, milieu naturel des personnes atteintes de troubles psychiques, afin de limiter les conséquences sur leur qualité de vie et de mieux contrôler les coûts liés aux soins. Effectivement, les soins dans la communauté ont fortement amélioré les conditions des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants (5). Grâce à ces soins, le rétablissement des personnes atteintes dans leur santé mentale est mieux soutenu. Dans ce contexte, les proches aidants sont des partenaires importants ; un soutien approprié doit donc leur être fourni tout au long du processus thérapeutique (22, 26).

Au niveau des services de santé, le Service de psychiatrie sociale et communautaire et le Service de psychiatrie générale du Département de psychiatrie du CHUV, attachent un intérêt à la qualité du suivi, notamment par les interventions précoces et les interventions dans la communauté (27). Les soins apportés dans ces deux services ne caractérisent pas seulement le traitement médical, mais intègrent les aides apportées aux personnes afin de préserver et/ou d'améliorer leur qualité de vie en étant dans leur milieu naturel. Les professionnels œuvrant dans des services de soins dans la communauté considèrent l'importance de qualité de vie et du projet personnel du patient au même titre qu'un diagnostic médical (5). Les personnes soignées sont ainsi considérées comme des personnes ayant des besoins et des ressources multiples et non seulement des besoins biomédicaux. Cette vision peut

conduire parfois à ne poser un traitement médical que dans un deuxième temps, car les professionnels de la santé se focalisent sur l'impact social plutôt que sur les troubles eux-mêmes. Les soins sont apportés en regard d'un projet de rétablissement et en respectant le rythme des patients et ceci dans la communauté. Les soins dans la communauté sont souhaités par les patients et la famille. Le concept de rétablissement, défini d'après les témoignages de patients, favorise davantage les soins centrés sur l'individu et la famille (28) que les modèles biomédicaux centrés principalement sur le diagnostic et les traitements relatifs (5). Toutefois, les soins dans la communauté nécessitent une réelle considération de l'ensemble des intervenants impliqués, patients et proches compris.

Malgré le fait que le rôle des proches aidants apparaît comme essentiel à une détection précoce des signes des troubles psychiques et encourage l'engagement à procurer des soins appropriés et une préservation de la qualité de vie de l'ensemble des membres de l'entourage, il n'est pas toujours évident pour les professionnels de la santé de créer un partenariat (26, 29). Les études auprès des proches soulignent combien il est central pour assurer des soins de qualité auprès des patients et de leurs proches, d'accompagner les proches dans l'intégration de leur rôle et de les aider à mieux s'ajuster à la situation (30-32).

En l'absence d'un soutien professionnel efficace, les troubles psychiques ont des conséquences importantes certes pour les patients, mais également sur la santé des proches. Les études montrent que les proches de personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères vivent une situation lourde ayant des conséquences négatives sérieuses sur leur qualité de vie, leur propre santé, ainsi que sur la santé des patients (9, 33, 34). L'isolement des proches, lié aux effets néfastes de la stigmatisation, est aussi relevé comme impactant négativement leur santé (35). Pour cela, différentes approches psychoéducatives ont été développées par les professionnels de la santé. Les résultats de la recherche auprès des proches aidants soulèvent qu'ils ont besoin d'un soutien émotionnel dès le début de la maladie (3). Or, les interventions psychoéducatives probantes existantes sont proposées en fonction du diagnostic du patient et non en fonction des besoins des proches relatifs à leur propre expérience. De plus, ces interventions nécessitent une réactualisation pour être en mesure de répondre aux divers changements survenus ces dernières années dans le suivi des patients atteints de troubles psychiques et aux modifications du système de santé ainsi que pour être en mesure de répondre aux besoins des proches (10, 32). Il devient notamment nécessaire de mettre en œuvre des interventions précoces individuelles auprès des proches aidants. Ci-après, les enjeux pour la recherche et la discipline infirmière sont présentés.

1.4 LIEN ENTRE L'INTERVENTION PRÉCOCE AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS ET LES ENJEUX POUR LA RECHERCHE ET LA DISCIPLINE INFIRMIÈRE

En ce qui concerne les enjeux pour la recherche, les interventions auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques ont été examinées dans plusieurs études empiriques internationales, mais peu de recherches ont évalué des interventions spécifiques auprès des proches aidants au moment de la première

phase de la maladie. De plus, ces études présentent des interventions réalisées auprès des proches de personnes souffrant d'un trouble psychotique seulement (36-38). L'intérêt est donc de documenter davantage le soutien des proches dès l'apparition du trouble psychique, sans attendre qu'un diagnostic médical précis soit connu et sans attendre de couvrir un éventail plus large de troubles.

Pour ce qui est des enjeux pour la profession infirmière, les études portant sur les besoins de soutien des proches de personnes malades psychiquement figurent parmi les thèmes de recherches prioritaires dans l'agenda pour la recherche en soins infirmiers en Suisse (39). En outre, le sujet de cette thèse se situe dans le courant d'autres études sur les interventions probantes pour les proches de personnes malades. Les auteurs dans ce domaine ont cherché à mettre en évidence les possibilités et les moyens de favoriser le rétablissement des patients et de leur famille (28, 40, 41). Ils recommandent des programmes d'interventions familiales suffisamment bien ajustés et répondant aux besoins des proches à toutes les étapes de la maladie. Les soins holistiques sont considérés comme une base élémentaire des interventions infirmières (42-44). Dans ce cadre, il est nécessaire d'offrir des soins de qualité de manière systémique, afin de prévenir et de promouvoir non seulement la santé des personnes souffrant de troubles psychiatriques, mais aussi celle des proches aidants.

1.5 BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude est de concevoir et d'explorer l'acceptabilité et la faisabilité d'une intervention individuelle précoce brève auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques.

CHAPITRE 2 – ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre est composé de trois sections. La première section propose une analyse critique des écrits scientifiques portant sur la description et/ou l'évaluation d'une intervention auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques. Dans la deuxième section, un article scientifique réalisé dans le cadre de cette thèse (Article n°1) présente le cadre théorique. Une conclusion synthétisant l'état des connaissances au regard d'une intervention précoce brève pour les proches aidants est exposée, dans la troisième section. Elle inclut également les hypothèses de recherche.

2.1 ANALYSE CRITIQUE DES ÉCRITS SCIENTIFIQUES

Cette recension permet d'analyser les études empiriques ayant porté sur les interventions probantes auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques. La stratégie de recherche documentaire a été menée dans différentes bases de données. Les articles publiés entre le 1^{er} janvier 2003 et le 29 mars 2017 ont été recherchés en français et en anglais dans les bases de données électroniques CINHALL®, Pubmed®, PsycInfo®, Embase® et Web of Science®. Les termes MESH ont été à chaque fois employés, et cela en combinaison avec des termes qualifiant le sujet de cette recherche appropriés aux différents thésaurus. Les études scientifiques devaient permettre de répondre à la question suivante : Est-ce qu'une intervention précoce brève auprès des proches de personnes atteintes de troubles psychiatriques leur permettrait d'avoir un accompagnement personnalisé favorisant leur rétablissement et leur bien-être ? La synthèse précise de cette stratégie est présente en annexe (Appendice A). A la suite de ce premier exercice de repérage, au total 863 articles ont d'abord été identifiés. Pour être retenu dans le cadre de l'analyse subséquente, un article devait présenter un lien clair avec le sujet, respecter les limites fixées (date de publication et langue) et s'adresser à une population adulte (18 à 65 ans). L'ensemble des résumés a été lu au regard des critères de sélection (intervention auprès des proches aidants dans le cadre des troubles retenus, population adulte, date de publication après le 1^{er} janvier 2003 et langue anglaise ou française) et d'exclusion d'articles (autres troubles psychiatriques, domaines pédiatrie et gériatrie). Un corpus de 248 articles a été retenu comme base primaire. Un grand nombre de ces derniers ne portait pas précisément sur la description d'une intervention auprès des proches ou sur l'évaluation de cette dernière. Cependant, les textes intégraux de ces 248 articles ont été investigués, ce qui a permis d'obtenir des connaissances plus approfondies concernant les soins prodigués auprès des personnes atteintes de troubles psychiatriques sélectionnés et de leurs proches. Les articles qui traitaient des conséquences des troubles psychiatriques sur les patients et leur entourage ont enrichi la problématique. Pour les articles apparaissant dans plusieurs bases de données seul un exemplaire est retenu. Les études de cas, les éditoriaux et les commentaires d'auteurs ont été exclus. Par suite de la lecture des résumés, 68 articles ont finalement été incorporés dans l'analyse critique.

Les études retenues dans cette analyse sont menées selon des devis quantitatifs descriptifs, expérimentaux ou quasi-expérimentaux, et leur méthode est, dans l'ensemble rigoureuse, ce qui permet une certaine qualité de connaissances scientifiques sur ce sujet. Les études avec un devis qualitatif ont également été incorporées lorsqu'elles portaient sur l'identification des facteurs pouvant décrire les contenus d'une intervention auprès des proches, leurs besoins pour une intervention spécifique et leurs perceptions concernant les bénéfices ou les barrières d'une telle intervention. L'analyse de ces études retenues a mis en évidence plusieurs catégories portant sur des interventions probantes auprès des proches aidants selon le trouble psychiatrique rencontré. Ces différentes études sont présentées et analysées ensuite par catégorie de troubles : schizophrénie, psychoses débutantes, dépression, troubles bipolaires, troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie. Par ailleurs est présentée une catégorie portant sur des interventions probantes auprès des proches aidants dans le cadre des maladies psychiatriques non spécifiques à un trouble.

2.1.1 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre de la schizophrénie

La schizophrénie est une maladie psychique sévère relevant des psychoses les plus répandues parmi les troubles du spectre, avec une prévalence retenue dans la plupart des rapports de 1% (45). Les signes de la schizophrénie sont inclus dans trois catégories : 1) les symptômes positifs, incluant principalement les idées délirantes et les hallucinations ; 2) les symptômes négatifs, comprenant des signes comme l'émoussement affectif, la pauvreté du discours, le manque de plaisir, ainsi que la diminution des capacités à débiter ou à continuer des activités ; et 3) les perturbations cognitives, englobant des difficultés de concentration, de mémorisation, d'attention et de planification (18). Le traitement de la schizophrénie est à la fois pharmacologique et psychosocial. Les traitements psychosociaux comportent l'ensemble des interventions auprès des patients et de leurs familles. Dans le contexte de la Suisse romande, différents dispositifs ont été implantés, allant des traitements individuels centrés sur les approches cognitivo-comportementales, psychodynamiques ou systémiques, aux interventions intensives dans le milieu. Il s'agit, d'une part, de soigner médicalement les troubles et, d'autre part, d'aider les personnes à retrouver un rôle actif dans leur vie et des relations sociales pour améliorer leur qualité de vie (5, 46). En ce qui concerne l'offre en soins pour les proches de patients atteints de schizophrénie, le programme Profamille, un programme de psychoéducation pour les proches de patients ayant une schizophrénie, est notamment connu et utilisé. Développé initialement au Québec par Cormier à la fin des années 1980 (47), ce programme a ensuite été diffusé dans le monde francophone européen par le Réseau francophone des programmes de réhabilitation psychiatrique (48).

Pour ce qui est des interventions citées dans les études scientifiques, un corpus de 23 articles a été identifié. Ce corpus comprend 11 études randomisées contrôlées avec la description de l'intervention et une sans description d'intervention (Appendice B). Les résultats de plusieurs articles portant sur une même étude ont été synthétisés dans les résultats principaux de l'étude en question (à deux reprises, deux études traitent de la même recherche mais sous des angles différents). Sept études sans devis expérimental randomisé avec description d'intervention, une étude pilote avec description de l'intervention et une dernière étude portant sur l'évaluation des

coûts en fonction de l'efficacité des interventions familiales implantées en Australie constituent ce corpus de 23 articles.

Au regard des études randomisées contrôlées, il est observé que les différentes interventions améliorent à la fois les conditions des proches aidants et l'état de santé des patients.

En ce qui concerne les résultats principaux auprès des patients atteints de schizophrénie, les interventions familiales permettent une amélioration dans les domaines suivants :

- Hospitalisation : baisse de la durée de réadmission (49-51) ; diminution de la durée des séjours hospitaliers (52) et baisse des rechutes (53, 54).
- Etat du patient : réduction de la sévérité des symptômes et amélioration du fonctionnement (49, 50, 52, 55, 56) ; diminution de l'invalidité (7, 57) ; amélioration de la qualité de vie (58).
- Fonctionnement social et relations interpersonnelles (7, 58)
- Amélioration des connaissances sur la schizophrénie (54)

En ce qui concerne les rechutes et la durée des séjours hospitaliers, une étude prospective décrit l'effet d'une intervention centrée sur la prévention des rechutes à une année et montre également une baisse significative des hospitalisations (1.79 vs 3.46 ; $p=0.001$) (59). Une autre étude rétrospective sur cinq ans confirme la baisse du nombre de rechutes et de la durée des séjours hospitaliers (60). Les bénéfices des interventions familiales sur la diminution des rechutes et des hospitalisations sont également relevés dans une revue de littérature systématique (61).

Quant aux résultats principaux auprès des proches, les études analysées montrent des bénéfices sur les catégories suivantes :

- Diminution du fardeau (50, 51, 56, 62, 63).
- Amélioration du fonctionnement familial (64).
- Services de soutien par des professionnels : favorisation de la demande d'aide (8, 50) et satisfaction (57, 59, 65).
- Amélioration du soutien social (52, 63).
- Expériences positives du rôle de proche aidant ; amélioration des stratégies pour faire face, de la communication, des implications affectives et des émotions exprimées (EE) (55, 63, 64).
- Identification des besoins des proches (52).
- Amélioration des connaissances et attitudes (51, 65-67).
- Amélioration de la qualité de vie (51).

L'étude portant sur l'évaluation des coûts présente la qualité de trois types d'interventions familiales au regard des bénéfices de santé pour les patients et les proches, et au regard des coûts engendrés pour le système de santé (68). Les auteurs recommandent de collecter des données locales sur les différentes interventions auprès des familles dans le cadre de la schizophrénie et d'assurer une présence, par la « télé psychiatrie » pour les zones rurales. Cette étude montre que la « télé psychiatrie » pourrait effectivement répondre à certains besoins dans notre contexte. En effet, bien que les soins auprès des patients soient assurés par la présence des

équipes mobiles dans les zones rurales, les proches peuvent avoir des besoins spécifiques ne pouvant être comblés que par des professionnels non impliqués dans le suivi du patient.

Dans l'une des études, une intervention à travers une brochure distribuée aux patients mérite d'être citée en raison des alternatives possibles au regard des enjeux économiques (51, 54). La brochure comprenait six sections dont les contenus étaient fondés sur la psychoéducation. Les contenus intègrent les connaissances sur la schizophrénie, le lien entre le stress et la vulnérabilité, l'effet des substances, le rôle des proches, la médication et ses effets secondaires possibles, les signes de rechutes, l'explication sur le fardeau de l'accompagnement thérapeutique, la compréhension commune des difficultés entre patient et proche, les stratégies de résolution de problème, l'écoute et l'empathie, la gestion des comportements agressifs, le rôle du patient dans la famille et la création d'un environnement moins stressant. Les proches suivaient ainsi chaque étape avec le patient. Ils bénéficiaient d'espaces spécifiquement prévues pour eux. Les professionnels prenaient régulièrement contact avec les proches pour les soutenir dans ce processus.

Des statistiques descriptives simples concernant les interventions décrites dans les différents articles ont été effectuées. Les résultats portent sur 16 interventions auprès des proches aidants. Le premier résultat concerne le cadre de réalisation des interventions. Les analyses montrent que 68.8% (11/16) des interventions sont réalisées en groupes de familles et 12.5% (2/16) dans un cadre monofamilial (Appendice C). Deux études présentent des interventions (12.5%) réalisées auprès du patient et d'un de ses proches, ce qui démontre qu'il est possible de travailler en dyade patient-proche. Finalement, une intervention (6.3%) est réalisée en deux temps, comprenant une partie monofamiliale et une deuxième partie en groupes de familles. Différents contenus (connaissances sur la maladie, techniques de la communication, méthodes de gestion de stress etc.) sont abordés dans les interventions décrites. Un tableau en annexe permet de visualiser le pourcentage de ces contenus (Appendice D). Il peut être constaté que la plupart des interventions abordent les connaissances sur la maladie (87.5%), la manière de communiquer (68.8%) et mettent également l'accent sur l'identification des signes de rechutes et les possibilités d'intervenir en cas de crise (56.3%). Les résultats de cette analyse sont toutefois inquiétants, car seuls 18.8% des interventions apportent de l'aide au niveau émotionnel et seulement 37.5% d'entre elles offrent un moment de partage sur les expériences, alors qu'environ 70% des interventions sont réalisées en groupes. Onze éléments clés dans les contenus d'intervention ont été identifiés dans les études décrivant une intervention, mais il n'y avait aucune preuve que la présence ou l'absence d'un de ces éléments puisse distinguer l'efficacité de l'inefficacité des interventions en lien avec un résultat attendu précis.

Une seule étude a décrit une intervention dans laquelle un proche pair aidant (c'est un proche aidant qui vient soutenir d'autres proches aidants vivant la même expérience que lui) est impliqué dans l'animation et l'organisation du groupe (50). Dans une autre étude, l'intervention proposée comprenait une brochure distribuée aux patients dont les proches avaient un rôle actif dans le suivi des exercices ou des apports de cette brochure (51).

Malgré la description des interventions familiales, il reste difficile de mettre en avant une intervention probante permettant de modifier une catégorie spécifique. Des analyses plus approfondies seraient nécessaires. De plus, la plupart des études décrivent les interventions succinctement. L'analyse approfondie nécessiterait que les chercheurs soient contactés pour mieux préciser les contenus et le temps passé. La moyenne du nombre de séances dans les interventions est de 12, avec une étendue allant de 3 à 24 séances.

2.1.2 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des psychoses débutantes

Les psychoses débutantes font parties des troubles psychiques sévères comprenant des symptômes psychotiques tels que les hallucinations, les idées délirantes et/ou les troubles du comportement. Le trouble psychotique se manifeste majoritairement dans l'adolescence et au début de l'âge adulte, et cela de manière progressive. Ce trouble a des conséquences psychologiques et sociales d'intensité variables, ce qui complique sa détection par les soignants ou les proches car ces conséquences peuvent également être associées à la transition développementale des adolescents ou des jeunes adultes (22, 69). En effet, les patients vivent parfois une phase prodromique très longue pouvant durer jusqu'à cinq ans, c'est-à-dire avoir des symptômes psychotiques atténués et vivre des difficultés psychiques ou sociales avant que le trouble se manifeste activement (69). Des difficultés comme la perte d'intérêts pour les contacts sociaux, la diminution des performances, ou encore la modification du comportement, peuvent souvent être à l'origine d'incompréhensions importantes de la part de l'entourage. La détection du trouble psychotique reste un défi majeur pour les soins, car la durée avant l'instauration du traitement influence son évolution (69).

Dans notre contexte, le programme TIPP (Traitement et intervention précoce dans les troubles psychotiques) est implanté pour assurer des soins de qualité auprès des jeunes présentant un premier épisode psychotique. Les buts principaux du programme TIPP comprennent un accès systématique, rapide et précoce aux soins, la diminution de la durée de psychose non traitée, la limitation des conséquences psychosociales et environnementales, ainsi qu'un soutien aux familles (27). Des interventions d'engagement dans les soins et de prévention sont en première ligne. Les infirmiers/ères sont notamment impliqué(e)s dans le rôle de case-management auprès des patients, avec un intérêt particulier pour la coordination des partenaires de soins et des proches dans leurs offres de soins. Une étude exploratoire récente montre que des compétences de pratiques infirmières avancées pourraient améliorer encore les résultats, en assurant une éducation experte auprès de cette population et des professionnels de la santé en général, tout en favorisant l'intégration des évidences scientifiques, ainsi que la promotion de la recherche et la qualité des services (70).

Les résultats de la plupart des études portant sur la détection précoce des psychoses et les traitements spécifiques selon l'étape de la maladie, analysées dans le cadre d'une revue systématique Cochrane, soulignent l'intérêt des services spécialisés en interventions précoces (71). Cependant, les auteurs de cette revue recommandent de poursuivre des recherches de plus grande envergure dans ce domaine avant de conclure à des interventions probantes. En ce qui concerne le fardeau des proches au cours des premiers épisodes, il reste aussi élevé que dans des

épisodes répétés (72). Toutefois, les proches relèvent davantage la qualité des services psychiatriques dans le cadre des premiers épisodes qu'au cours d'épisodes répétés, ils présentent en outre des pensées pessimistes concernant l'amélioration de la situation de l'individu malade (72) et la considération de leur rôle d'aidant (73). Dans notre contexte, un programme psychoéducatif de quatre séances, centré sur les premiers épisodes psychotiques, est offert aux proches aidants. Cependant, un diagnostic de premier épisode psychotique doit être posé en amont. Durant la phase prodromique, les proches aidants ne bénéficient d'aucun soutien de la part des professionnels. Or, comme relèvent les données scientifiques, les patients peuvent vivre longtemps des difficultés avant d'accéder aux soins et, par conséquent, les proches doivent faire face sans être soutenus.

Un corpus de 26 articles a été identifié pour la catégorie des interventions auprès des proches dans le cas de psychoses débutantes. L'analyse des études randomisées contrôlées (14/25) est présentée en annexe (Appendice E). Sept d'entre elles ont rapporté des résultats auprès des proches et une comprend également des résultats auprès des patients. Quatre articles portent sur la description du protocole des études randomisées contrôlées. Trois autres études randomisées contrôlées montrent l'effet des interventions psychosociales dans lesquelles la famille est intégrée, ainsi que des résultats de données collectées auprès des patients.

Cinq études pilotes exploratoires évaluent l'effet d'intervention sur les connaissances de la maladie, sur l'état de santé du proche aidant, la communication, les stratégies de coping et présentent les associations éventuelles de ces différentes mesures avec des caractéristiques sociodémographiques. Toutefois, les résultats ne sont pas exposés ici en raison du faible nombre de participants (allant de 5 participants à 31). Finalement ont été incorporées sept études qualitatives portant sur les bénéfices, les barrières, les besoins des proches en termes d'intervention précoce.

La seule étude présentant des résultats relatifs aux patients et comprenant une description d'intervention auprès des proches, est une étude randomisée contrôlée qui ne relève pas de différences en termes de durée de séjours hospitaliers et de sévérité symptomatologique. Les trois autres études mesurant l'effet des interventions psychosociales montrent des effets positifs pour les patients : une amélioration des symptômes (74), une amélioration du fonctionnement global (75, 76), une baisse des rechutes, une amélioration de l'adhérence au traitement et une plus grande conscience de la maladie (76). Toutefois, il est difficile de définir précisément la plus-value du programme familial pour l'étude Kuipers et ses collaborateurs (2004), car l'amélioration globale du fonctionnement chez le patient apparaît également dans le groupe contrôle (75). En ce qui concerne l'amélioration du fonctionnement social, une des trois études (74) montre que l'âge des patients peut avoir une influence sur les résultats des interventions.

Les études de ce corpus apportent des résultats auprès des proches concernant les catégories suivantes :

- Diminution de la détresse et du fardeau (38, 77, 78).
- Amélioration du fonctionnement familial et du bien-être personnel (78, 79).
- Satisfaction des services de soutien par les professionnels (77).

- Expérience dans le rôle de proche aidant : une réduction de l'expérience négative et une augmentation de l'expérience positive (78-80).

L'analyse d'études randomisées contrôlées sans aborder l'effet de l'intervention ni sur les proches ni sur les patients se montre pertinente en raison de la qualité scientifique des articles. Deux articles présentent une méthode rigoureuse de construction d'étude randomisée contrôlée, particulièrement sur le calcul de la taille de l'échantillon et sur l'intérêt de soutenir les proches le plus tôt possible (81, 82). Un autre article porte sur l'évaluation d'une intervention en ligne pour les frères et sœurs de patients souffrant de psychose (83). La description du projet mis en place est détaillée et comprend trois types de programmes à tester en ligne auprès de la fratrie. Les interventions proposées en ligne découlent d'une évaluation précise des besoins auprès des frères et sœurs grâce à une étude qualitative (84). La fratrie joue de fait un rôle important auprès des patients. Les besoins soulevés par les participants de cette étude s'orientent vers des programmes dynamiques, accessibles facilement, avec des informations et un soutien par les pairs concernant leurs besoins spécifiques (84). L'article de Schlosser et collaborateurs (2012) présente le protocole d'une recherche ciblant le rôle de la famille dans la prévention chez les adolescents et les jeunes adultes à risque de développer une psychose (85). Les auteurs proposent de tester une intervention focalisée sur la famille pouvant réduire les symptômes liés à la souffrance psychiques chez ces jeunes.

Parmi les cinq études pilotes menées auprès des proches dans le cadre du trouble psychotique, l'une évalue l'effet d'un programme conçu spécialement pour les proches de patients avec un premier épisode afin d'améliorer leurs connaissances et attitudes (86). Les résultats rapportent une amélioration significative des connaissances en lien avec la psychose et des attitudes des proches envers les patients. Le statut économique faible des proches influence négativement l'acquisition des connaissances, mais n'a pas d'impact sur les attitudes. Ces résultats demandent néanmoins d'être pris en considération avec vigilance en raison de la taille restreinte de l'échantillon (31 participants). L'étude pilote de Lowenstein et ses collaborateurs (2010) évaluant l'effet d'un programme de 12 séances auprès de 18 proches aidants de personnes vivant un premier épisode psychotique recense des résultats significatifs, comme la réduction du fardeau et de la détresse, ainsi que la réduction de l'expérience négative dans le soutien (87). Ces derniers correspondent aux résultats soulevés dans les études randomisées contrôlées. Une autre étude pilote présente les résultats auprès de 15 proches de patient ayant un premier épisode psychotique (88). L'intervention présentée dans cette étude comprend un groupe fermé de psychoéducation centré sur les connaissances en lien avec la psychose, le rétablissement, la médication, les signes précurseurs et les ressources communautaires. Les résultats quantitatifs relèvent une amélioration des connaissances concernant la psychose, le rétablissement et la médication. Les résultats qualitatifs relèvent la réduction de l'isolement, l'augmentation de la compréhension et de l'empathie envers le patient. Une autre étude pilote auprès de 11 proches en Chine présente une intervention contre la stigmatisation (89). Les résultats de cette étude rapportent une tendance à la diminution de la stigmatisation. Les auteurs présentent aussi des données qualitatives en lien avec ce qui a été le plus aidant pour les proches. Les participants ont soulevé les avantages d'une intervention prodiguée par un binôme clinicien-proche pair-aidant. Ils ont notamment soulevé que le clinicien était une ressource concernant l'information et que le proche pair-

aidant apportait des stratégies de résolution de problème et l'expérience personnelle, ce qui a permis une aide interactive. L'étude pilote de Landa et ses collaborateurs (2016) auprès de six jeunes patients à haut risque de psychose et un de leurs proches présente une intervention de 15 sessions Landa, Mueser (90). Les compétences des patients sont travaillées en se fondant sur la thérapie cognitivo-comportementale en groupes et individuelles, ainsi que sur les compétences des proches en groupes de proches. Le but de l'intervention était de soutenir les jeunes dans la prise de conscience des biais cognitifs possibles et de développer des compétences pour y faire face. Pour les proches, les objectifs de l'intervention étaient de développer des compétences permettant de soutenir et d'aider les patients à maintenir à la maison les compétences développées en thérapie et aussi de mieux faire face à leur propre détresse. Les résultats de cette étude montrent qu'il est faisable de développer des interventions individuelles et en groupe afin de soutenir les jeunes à haut risque. Toutefois, un quart des jeunes a rapporté avoir déjà vécu un épisode psychotique. Les auteurs recommandent de faire un questionnaire de dépistage de la phase prodromique.

Quant aux sept études descriptives, une d'entre elles porte sur l'identification des facteurs liés aux proches pouvant être associés avec un ralentissement de détection précoce chez les patients. Les résultats de cette dernière soulèvent que les proches identifient les premiers signes de la maladie 34 semaines avant l'hospitalisation (37). Les difficultés empêchant la détection précoce des troubles sont principalement le refus de la personne malade de consulter et l'isolement des proches. Un autre article décrit les stratégies de coping chez les proches de patients avec un premier épisode. Il est signalé que l'utilisation accrue des techniques pour réduire la tension a été associée à la courte durée de la maladie ($p = 0,026$) (91). L'utilisation de ces dernières techniques pouvant prédire une détresse psychologique.

L'une des sept études qualitatives retenues relève que les proches aidants présentent des besoins dans les catégories suivantes (30) :

- L'information : les droits des proches, le système de santé, les enjeux autour du rôle de proche aidant, le rétablissement des patients. Les informations doivent être diffusées selon les besoins individuels et le rythme de chacun pour éviter de surcharger les proches.
- Les stratégies de coping : la manière de reconnaître les premiers signes de rechutes et la façon de procéder. Les participants à cette étude attirent l'attention sur l'importance de se coordonner entre les différents membres de la famille pour spécifier le rôle de chacun en cas de crise. Ils soulèvent également l'importance de pouvoir attribuer un sens à la validité et à la valeur de leur rôle.
- Le soutien : se faire aider par les autres proches pair aidants, bénéficier des entretiens individuels et d'un soutien téléphonique 24 heures sur 24, bénéficier d'un soutien par le Web et, finalement, être en contact avec des aidants bien informés sur les besoins des proches et empathiques.

Les participants à cette étude soulèvent également des barrières importantes pour accéder à un soutien professionnel : un sentiment de manque de confiance ; un déni de la maladie ; une impuissance ; un choc ; une détresse ; un manque de temps ; un sentiment d'être dépassé par la quantité des informations et un manque de soutien dans l'utilisation des outils pratiques (30).

Sin et ses collaborateurs (2012) ont exploré les expériences de soins des proches et leurs besoins en lien avec le développement d'une intervention précoce à travers des entretiens semi-dirigés (92). Les proches de cette étude ont relaté qu'ils apportent un soutien concret aux patients, comme un accompagnement dans les différentes rencontres avec les professionnels, une aide pour les activités de la vie quotidienne et une supervision dans la prise de la médication. Les résultats relèvent aussi que les proches se trouvent démunis concernant les connaissances sur la maladie, qu'ils peinent à identifier comment aider le patient. Seuls six participants sur onze pouvaient nommer le diagnostic. Le manque de connaissances sur la maladie et la manière d'aider les individus malades pousse les proches dans des essais erreurs, ce qui risque d'engendrer des incertitudes. Ils craignent aussi que les patients ne puissent pas acquérir une indépendance. Les participants ont également relevé l'importance de pouvoir être aidés dans l'ajustement de leur rôle de proche aidant. Différentes difficultés ont été soulevées sur ce dernier point : la détresse engendrée par l'apparition de la maladie, la difficulté de prendre conscience qu'il s'agit d'une maladie et non d'une rébellion individuelle et les tabous concernant les maladies mentales. En outre, les résultats mettent en lumière les éventuels conflits entre les parents et le patient, notamment dus au fait que la personne malade se trouve dans le déni. Ils relèvent aussi les difficultés à trouver leur place entre l'individu malade et les services de santé en cas de déni et de désaccords concernant les traitements.

Les études descriptives portant sur les barrières et les bénéfices d'un groupe de psychoéducation pour les proches relèvent des bénéfices tels que la réduction de l'isolement et de la stigmatisation, l'augmentation des connaissances en lien avec la maladie mentale et des compétences pour aider la personne malade, ainsi que l'opportunité de partager et de se sentir écouté, une aide pour gérer les émotions douloureuses (93-95). Les barrières soulevées par les proches dans ces différentes études sont : le malaise avec leurs émotions douloureuses et celles des autres (c'est-à-dire la difficulté à exprimer leurs émotions et aussi à accueillir celles des autres), le malaise en lien avec sa situation sociale, le sentiment que la situation est du domaine privé, les difficultés de concilier la participation au groupe et la logistique familiale. Nilsen et collaborateurs (2016) rapportent aussi des bénéfices pour les patients et les proches dans un programme mutuel : développer l'insight et accepter la maladie, reconnaître les signes précurseurs, améliorer la communication, apprendre à résoudre un problème et planifier les choses, ainsi que respecter l'autonomie du patient (95). Ces différents résultats sont à considérer avec précaution, car parfois un seul focus group a été analysé (93). Toutefois, ils apportent des éléments intéressants à considérer dans le développement d'une intervention.

2.1.3 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre de la dépression

La dépression est un trouble psychique appartenant à la famille des troubles de l'humeur. Les symptômes principaux d'un état dépressif majeur sont la baisse de l'humeur et la diminution du plaisir, sur une durée de deux semaines au moins. Les symptômes comme la perte ou le gain significatifs de poids, les difficultés de sommeil, la fatigue, la diminution des capacités cognitives, ainsi que la pensée de mort dans des épisodes plus sévères sont parfois également présents (13). Un état dépressif majeur peut aussi s'accompagner des symptômes psychotiques. Différents

sous-types de dépression sont reconnus en termes de diagnostic médical, comme la dépression saisonnière ou la dépression post-partum. Les causes de la dépression sont multifactorielles : biologiques, psychologiques, sociales, environnementales et/ou abus de substances telles que l'alcool ou le cannabis. Un état dépressif peut avoir des répercussions néfastes sur les patients et sur leur entourage. Au-delà des conséquences liées à un handicap majeur pour la vie quotidienne et professionnelle, le suicide est associé de manière considérable avec l'état dépressif (96). Le traitement de la dépression comprend un volet pharmacologique avec les antidépresseurs et un volet psychosocial allant des interventions psychothérapeutiques individuelles aux traitements familiaux.

Dans notre contexte, un service spécialisé est offert aux personnes adultes souffrant de dépression, notamment par les psychiatres installés et les cliniques psychiatriques. Les soins infirmiers sont davantage intégrés dans des cliniques psychiatriques. Or, les données statistiques montrent que la plupart des dépressions restent sous-traitées en raison d'absence de suivi spécialisé (17). D'après ce dernier rapport sur la dépression dans la population suisse, les médecins généralistes notent une présence importante des symptômes dépressifs dans environ 30% des cas, alors que seuls 3% des patients sont traités par ces derniers (17). Les auteurs de ce rapport recommandent une coordination importante dans le système de santé entre les soins généraux et les soins spécialisés. A l'heure actuelle, il n'y a pas de programme spécifique pour les proches implanté dans des services du département de psychiatrie. Une étude souligne que le soutien des proches, particulièrement des amis, pourrait faciliter le rétablissement des personnes atteintes de dépression davantage que le soutien de la famille (97). Une autre étude exploratoire relève que les proches sont à même d'identifier les premiers signes de la dépression, une collaboration plus étroite avec eux permettrait donc d'intervenir plus précocement auprès de la personne atteinte du trouble (98).

Deux articles ont été identifiés pour la catégorie des interventions auprès des proches dans le cadre de la dépression. L'article de Shimazu et ses collaborateurs (2011) porte sur une étude randomisée contrôlée menée auprès de 57 patients atteints de dépression et de leurs proches (99). Cette étude avait pour but d'examiner l'effet de la psychoéducation familiale dans l'adhérence au traitement de la dépression et d'étudier l'influence des EE de la famille sur l'efficacité de cette intervention. Le groupe contrôle recevait les soins standard composés du traitement médicamenteux et d'un suivi psychothérapeutique. La plupart des participants proches aidants étaient des conjoints, âgés en moyenne de 60 ans. L'intervention comprenait quatre sessions de psychoéducation auprès des proches en l'absence des patients. Les groupes étaient limités à cinq participants, afin de favoriser les échanges entre les participants accompagnés de deux psychiatres responsables de l'intervention. Les contenus abordés dans les sessions comprenaient principalement ces éléments : les connaissances sur l'épidémiologie et les causes de la maladie ; l'identification et la compréhension des symptômes ; les connaissances sur le traitement et l'évolution de la dépression, ainsi que l'identification et le partage des stratégies pour faire face avec la personne malade. La présentation des éléments théoriques avait pour but de favoriser l'expression des EE et les échanges sur la résolution des problèmes. Pour cela, les animateurs exposaient un bref contenu, d'une durée de trente minutes environ, et le reste du temps était consacré aux partages des expériences individuelles. Les résultats relèvent que l'intervention a eu un effet significatif

(OR=0.17 ; p=0.02). Comparé au groupe contrôle, le groupe intervention présente un taux de rechute moins élevé (2 vs 15, p=0.002), un taux de rémission plus élevé (83% intervention vs 33% contrôle, p=0.001). Quant au taux de rechutes au regard des EE hautes ou basses, il n'y a pas de différences significatives. Il s'agit d'une étude présentant une intervention brève spécifique sur la dépression, alors que la plupart des interventions psychoéducatives auprès des proches intègrent la manie et la dépression. Les chercheurs de cette étude recommandent de répliquer l'intervention, pour parvenir à généraliser les résultats probants.

Le deuxième article concerne une étude pilote exploratoire auprès de 19 patients atteints de dépression et des membres de leurs familles (100). Le but de cette étude était de tester l'effet d'un programme de gestion de la dépression persistante. La première étape du programme comprenait des séances individuelles pour les patients et des séances en présence de leurs proches. Pour les patients, les buts du programme étaient de les aider à développer des capacités d'autogestion de la maladie et de les responsabiliser dans leurs soins. Pour cela, cinq séances individuelles ont eu lieu. Les proches ont bénéficié de quatre séances en présence du patient, pour les aider à mieux comprendre la maladie du patient et leur propre rôle, à développer des stratégies de résolution de problème et à favoriser une meilleure communication au sein de la famille. Lors de la dernière séance, un bilan des apports du programme pour le patient et pour la famille est effectué. La deuxième étape du programme avait pour but de les aider à maintenir leurs acquis. Les patients ont bénéficié de quatre séances individuelles. Quant aux proches, ils ont participé à deux séances. Les variables mesurées concernaient la qualité de vie, le fonctionnement psychosocial, la sévérité des symptômes dépressifs et le fonctionnement familial. Seulement dix patients avaient complété les deux étapes du programme. Les résultats relèvent une amélioration significative de la qualité de vie et des différents items du fonctionnement psychosocial (les relations positives, l'acceptation de soi et la maîtrise de l'environnement). Toujours en lien avec le fonctionnement psychosocial des patients, les résultats ne mettent pas en évidence de changements significatifs concernant la maîtrise de soi et les buts de la vie. Des différences significatives ont été relevées concernant la sévérité de la dépression par rapport au début de l'intervention. Pourtant, hormis une amélioration dans ce domaine, les patients continuent à souffrir modérément des symptômes dépressifs et ne révèlent pas, à la fin de l'étude, d'amélioration dans le fonctionnement familial. Cependant, les proches mentionnent une amélioration significative du fonctionnement général de la famille, de la résolution de problème et du contrôle du comportement. Toutefois, ces résultats sont à prendre en considération avec vigilance, car seuls 14 patients ont complété la première étape de l'intervention et que 10 d'entre eux seulement ont terminé l'ensemble du programme. Les auteurs recommandent de conduire une étude randomisée contrôlée avant de conclure sur des résultats probants.

2.1.4 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des troubles bipolaires

Les troubles bipolaires font également partie de la famille des troubles de l'humeur. A la différence de la dépression, les troubles bipolaires se caractérisent par un enchaînement alterné de phases de dépression et de phases d'excitation (13). Dans la phase dépressive, l'individu souffre de symptômes identiques à ceux du trouble dépressif. La phase d'excitation est principalement caractérisée par un état

d'euphorie, d'hyperactivité, de diminution du sommeil et d'idées de grandeur. Divers effets atteignent la qualité de vie des personnes atteintes de troubles bipolaires : les déficiences fonctionnelles, les perturbations des relations sociales et interpersonnelles, ainsi que la perte d'emploi (101, 102). De plus, le risque suicidaire est de 20 à 30 fois plus élevé chez les personnes atteintes de troubles bipolaires comparé à la population générale (103). Le traitement des troubles bipolaires comprend un volet pharmacologique et un volet psychosocial (11). Le volet psychosocial inclut les traitements psychothérapeutiques et éducatifs (104, 105).

Dans le contexte du canton de Vaud, des services spécialisés multidisciplinaires sont offerts aux personnes souffrant de troubles bipolaires. Les professionnels de la santé de ces services essaient d'intervenir le plus tôt possible, avant que le trouble s'installe et affecte la qualité de vie de l'individu (21). Les étapes du traitement pourraient être orientées en fonction des phases des troubles bipolaires : la phase prodromique, la phase aiguë et la phase chronique (106). Toutefois, ces étapes nécessitent davantage d'être testées dans des recherches empiriques (107). Le rôle des proches est aussi très important dans le cadre de traitement des troubles bipolaires (105, 108). Dans notre contexte vaudois, un programme de psychoéducation familiale en groupes centrés sur les troubles bipolaires est offert. En Italie, une étude montre que peu de proches reçoivent des interventions psychosociales, alors qu'ils vivent un fardeau élevé (8). Or, aucune étude concernant les proches qui participent au programme psychoéducatif dans notre région n'est publiée.

La recension des écrits a permis de sélectionner un corpus de 10 articles pour la catégorie des interventions auprès des proches dans le cadre des troubles bipolaires (Appendice F). Sept articles concernent des études randomisées contrôlées avec la description d'une intervention auprès des proches aidants. Les autres articles comprennent les études sans devis randomisé contrôlé. Par rapport aux études randomisées contrôlées, cinq d'entre elles rapportent des résultats concernant les patients et trois études présentent des résultats concernant les proches. L'un des articles rapporte des résultats concernant les bénéfices et les barrières qui sont tous deux perçus par des cliniciens qui proposent un programme de psychoéducation à la famille dans des soins de routine.

Les différentes études évaluant les effets d'une intervention auprès des proches rapportent des résultats positifs pour les patients relatifs à leur santé et leur possibilité de traitement :

- Réduction des rechutes, des réhospitalisations ou des symptômes (40, 109).
- Stabilisation de l'humeur (manie et/ou dépression) (108, 109)
- Amélioration de l'engagement au traitement (109).
- Favorisation du rétablissement (110, 111).

Différentes études rapportent également des résultats relatifs au bien-être des proches et à leur capacité à faire face :

- Amélioration des connaissances (108, 112, 113).
- Réduction du fardeau objectif et/ou subjectif (108, 113-115).
- Réduction ou stabilisation de la détresse psychologique (114, 115).

- Amélioration de la qualité de vie (115).
- Amélioration du coping (116).
- Favorisation du fonctionnement social et/ou des relations familiales (108, 116).
- Réduction des Émotions Exprimées (113).

Au niveau des cliniciens, le fait de proposer un programme psychoéducatif dans des soins de routine semble tout à fait faisable selon la littérature (117). En effet, les barrières soulevées par les cliniciens sont davantage liées à l'organisation et à la structure des centres de soins (comme le manque d'identification des familles dans le besoin par les collègues et le manque de temps au regard des autres soins) et non aux caractéristiques des interventions. Au contraire, les cliniciens ont soulevé des bénéfices non seulement dans le soutien aux proches mais également une augmentation des compétences professionnelles et une meilleure satisfaction au travail.

La plupart des interventions citées dans les études analysées abordent les connaissances sur la maladie en distinguant la symptomatologie dépressive de la manie, le traitement et le rôle de la famille. Il est intéressant de constater qu'elles abordent aussi la santé des proches, les bases légales, les stratégies pour faire face. La manière dont se déroulent les séances semble aussi procurer des bénéfices. En effet, certaines des interventions ont prévu des séances de travail (workshop), ce qui facilite davantage l'intégration des thèmes abordés et permet aux participants de partager les expériences personnelles. Les émotions et le fonctionnement familial sont notamment abordés dans les interventions incluant le patient, le but étant de favoriser une communication positive et une meilleure gestion de la maladie. Certaines des interventions intègrent des exercices pratiques, comme la réalisation du plan d'auto-soin, en partenariat entre le patient et le proche, et des jeux de rôle. L'étude qualitative de Peters et ses collaborateurs (2011) avait pour but d'explorer la plus-value et les barrières des proches quant à leur implication dans le plan de prévention des rechutes, selon les perspectives des patients, des proches et des soignants (118). Les trois parties ont évoqué les avantages qu'il y avait selon eux à intégrer les proches : une amélioration de la collaboration, une clarification du rôle du proche aidant et une meilleure compréhension de la maladie. Certains soignants néanmoins percevaient l'implication des proches comme un éventuel accroissement de la complexité de leur propre rôle et de leur charge de travail. De plus, certains patients souhaitaient également garder une relation d'exclusivité avec leurs thérapeutes et prendre leurs responsabilités par rapport à leur maladie. Ces barrières étaient davantage exacerbées au sein de relations familiales pauvres ou conflictuelles. Une autre étude concernant les difficultés de collaboration entre les proches et les soignants soulève, elle aussi, certains freins à l'engagement des proches dans les suivis, comme le désespoir, la culpabilité, la stigmatisation et/ou le refus des patients à intégrer les proches dans leur suivi (119).

Dans le cadre des troubles bipolaires, il est difficile de cibler une intervention probante en raison de la diversité des contenus abordés dans les interventions et le faible nombre d'études randomisées. Les résultats d'une revue de littérature systématique conduite en 2007 ont également relevé le faible nombre d'études randomisées contrôlées auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles bipolaires et l'utilité d'avoir des méthodes rigoureuses de randomisation (105). Toujours d'après cette revue systématique sur les interventions familiales, les

recommandations soulèvent de surcroît la nécessité d'avoir des instruments de mesure standard et une clarification des objectifs de l'étude.

2.1.5 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie

Les troubles concomitants dans le cadre de cette étude caractérisent les abus de substances associés à la schizophrénie ou aux psychoses débutantes ou à la dépression et/ou aux troubles bipolaires. Les études scientifiques relèvent qu'un nombre important de personnes souffrant de troubles psychiques font l'usage de substances (120, 121). La consommation des substances toxiques a des impacts considérables, non seulement sur la santé de l'individu, mais aussi sur les plans socio-économique et familial (11). Une étude menée auprès de 325 patients hospitalisés en milieu psychiatrique relève que l'alcool est la substance la plus utilisée avant le cannabis et la cocaïne (121). Dans cette même étude, quelques caractéristiques sociodémographiques ont été relevées comme prédictives des troubles d'utilisation de substances (genre ; jeune âge ; bas niveau d'éducation). Des programmes intégrant les interventions centrées sur le trouble mental, par exemple la schizophrénie, et les approches motivationnelles centrées sur l'utilisation des substances sont recommandés (122, 123). En ce qui concerne les proches, peu d'études portent sur des interventions auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie, bien que le stress dans la famille soit accentué par les conséquences du double diagnostic (124).

Concernant cette catégorie, dans notre contexte, il n'existe pas de programme spécifique pour les proches aidants. La recherche documentaire a permis d'identifier trois articles seulement pour la catégorie des troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie (Appendice G). Le premier décrit les résultats d'une étude pilote dont le but était de tester les possibilités d'amélioration des soins psychiatriques dans la communauté auprès de 35 patients souffrant d'une psychose chronique associée à un abus de khat (plante psychotrope) et/ou d'alcool (120). Les rencontres avec les proches à domicile en présence du patient semblent favoriser l'adhérence au traitement. Une réduction de la consommation est constatée surtout dans le groupe contrôle, alors que les patients ne recevaient pas d'intervention centrée sur les effets des substances. Les auteurs de cette étude émettent l'hypothèse que l'amélioration de la symptomatologie psychotique liée au traitement psychosocial dans le groupe intervention ne conduit pas à une réduction de la consommation de khat. Alors que le groupe contrôle aurait eu davantage de raisons de diminuer le khat pour mieux faire face aux symptômes psychotiques. Les limites liées au contexte sanitaire spécifique à la Somalie et à la taille de l'échantillon ne permettent pas de considérer les résultats de cette étude.

Les deux autres articles portent sur la même étude randomisée contrôlée (125, 126). Le premier article présente les caractéristiques sociodémographiques et leurs liens avec l'engagement des proches dans le programme proposé. Le deuxième compare l'efficacité des deux programmes proposés : l'éducation familiale (ED) *versus* l'intervention familiale dans le double trouble (FIDD). Les résultats rapportés mettent en lumière que certaines caractéristiques, comme le lieu (site), le statut professionnel du proche et le type de substance consommée par le patient, peuvent prédire l'engagement à un programme de soutien. Un manque d'engagement dans le

programme est notamment associé aux trois caractéristiques suivantes des proches : l'absence d'emploi, le manque de perception des bénéfices dans la relation et un niveau bas de stigmatisation perçue. L'intervention familiale était basée sur le modèle de stress et vulnérabilité, ainsi que sur le modèle des étapes de changement. Les sessions se déroulaient dans un cadre monofamilial en présence du patient. Ce suivi avait une durée de neuf à dix-huit mois, avec des rencontres hebdomadaires le premier mois. Pendant les six mois suivants, les rencontres étaient bimensuelles, puis mensuelles. Les proches et les patients étaient invités à participer à un groupe multifamilial par la suite, mais ce dernier n'a pas eu de succès. L'éducation familiale se déroulait également dans un cadre monofamilial, sur une durée de six à huit semaines, avec des rencontres hebdomadaires.

Environ 70% des patients inclus dans l'étude consommaient des drogues, dont 50% d'entre eux de l'alcool et 40% du cannabis. Les maladies mentales comprenaient principalement la schizophrénie (77%), les troubles schizo-affectifs et les troubles bipolaires. Il a été intéressant de constater que, durant l'intervention, certains proches ont également évoqué leur propre consommation. Les résultats de cette étude soulèvent que le FIDD est significativement plus efficace que l'ED en ce qui concerne l'état de santé des patients (inventaire des symptômes FIDD vs ED ; $p=0.05$) et l'adhérence au traitement médicamenteux (jours sans prendre la médication ; $p=0.04$). Quant aux résultats auprès des proches, le FIDD est significativement plus efficace que l'ED dans l'amélioration dans la résolution de problèmes sociaux ($p=0.01$) et dans l'augmentation des connaissances sur le double diagnostic ($p=0.001$). Malgré le fait que les deux programmes (FIDD et ED) abordaient les mêmes contenus concernant les proches, les auteurs supposent que les améliorations supplémentaires obtenues dans le FIDD peuvent être liées au processus. En effet, le FIDD incluait, en plus des contenus communs à l'ED, des rencontres supplémentaires qui ont pu aider les proches à intégrer de nouvelles connaissances et compétences. Étant donné l'impact positif des deux interventions, les auteurs recommandent d'avoir au moins une intervention qui intègre les problématiques des troubles concomitants. Toutefois, une meilleure efficacité est rapportée dans une intervention plus longue. C'est pourquoi les auteurs recommandent de rencontrer précocement les proches et d'accompagner leur engagement dans de telles interventions, qu'elles soient brèves, comme l'ED, ou de plus longue durée, comme le FIDD (125, 126).

2.1.6 Interventions auprès des proches aidants dans le cadre des maladies psychiatriques non spécifiques à un trouble

La recension des écrits a permis de constater que certaines interventions auprès des proches aidants ne spécifient pas le trouble psychiatrique, mais intègrent plusieurs troubles en même temps. Le but de ces dernières était d'apporter une aide aux proches aidants dans le cadre des troubles mentaux sévères, en général. Pour cette catégorie, une étude randomisée contrôlée, deux études pilotes et une étude qualitative ont été sélectionnées (Appendice H). L'étude randomisée contrôlée avait pour but de mesurer l'effet d'un programme s'intitulant « The Journey of Hope », organisé et géré par deux proches pairs aidants (127). Ce programme avait comme objectifs d'apporter des connaissances concernant la maladie et son traitement, de réduire les besoins d'information des proches et d'améliorer leurs stratégies pour faire face à la maladie. Des mesures sur les connaissances et les besoins

d'information ont été effectuées. Les résultats d'une comparaison d'un groupe contrôle à 231 proches ayant suivi l'intervention se sont révélés convaincants. Le programme comprenait huit séances de deux heures en absence des patients dans un setting public, en groupe de maximum 15 participants. Les participants étaient invités à partager leurs expériences afin de favoriser l'interactivité au sein du groupe. Les animateurs abordaient l'ensemble des connaissances sur les troubles psychiques sévères, les stratégies pour y faire face, les programmes de traitement et les possibilités de rétablissement pour les personnes malades. Il semble que les proches pairs aidants puissent davantage influencer les résultats, car ils sont vus comme étant plus crédibles dans les messages à passer.

Redlich et ses collaborateurs (2010) présentent une étude pilote qui avait pour but de mesurer l'effet du programme intitulé « Keshet » sur l'espoir de la famille quant aux problèmes de santé mentale du patient (128). « Keshet » avait comme objectif central d'améliorer les compétences cognitives des proches. Cela a été fait notamment en analysant la compréhension de la situation et en intégrant les médiateurs impliqués (comme les expériences personnelles ou l'image de la maladie dans la société). Une deuxième étape comprend l'analyse des comportements qui en découlent, ainsi que les changements éventuels à envisager dans les situations désagréables ou négatives. Les auteurs de l'étude ont émis l'hypothèse qu'un tel programme pouvait augmenter l'espoir des proches, concept central dans le rétablissement. Comparés au groupe contrôle, les proches qui ont reçu le programme « Keshet » ont présenté une augmentation significative du score total de l'espoir concernant la personne malade ($p=0.001$). Toutefois, le programme n'a pas rendu possible un changement dans la perception des proches en ce qui concerne l'espoir qu'ils pouvaient éprouver pour eux-mêmes. Les résultats de cette étude sont intéressants car ils rapportent une réduction de l'écart entre la perception de l'espoir pour la personne malade et pour le proche lui-même, ce qui peut améliorer les relations au sein de la famille. Les auteurs recommandent de tester le programme dans une étude randomisée contrôlée.

Une autre étude pilote avait comme but d'évaluer l'intégration d'un programme multifamilial dans le traitement « Assertive Community Treatment » (129) auprès de deux populations différentes en termes d'ethnie (chinoise et tamoule). Le programme de cette étude était proposé par le clinicien référent de l'offre en soins du patient dans le cadre du suivi thérapeutique dans la communauté. Un programme spécifique de 12 séances, principalement centrées sur les connaissances de la maladie, les possibilités de traitement, les émotions engendrées par la maladie, les stratégies de faire face, la résolution de problèmes, la communication intrafamiliale, l'auto-soin en tant que proche aidant, les connaissances sur le système de santé et la planification de la suite. Les résultats de cette étude pilote soulignent également des bénéfices pour les proches aidants. Les analyses quantitatives rapportent principalement qu'une participation plus importante à l'intervention (au moins à 50% des sessions proposées) contribue à une réduction significative du fardeau familial ($p<0.05$). Les analyses qualitatives rapportent une réduction des émotions douloureuses comme la honte, l'isolement, le désespoir et la stigmatisation, une amélioration des connaissances sur la souffrance de la personne malade et une amélioration des relations familiales. Les auteurs supposent en outre que le double rôle du clinicien (auprès du patient et des proches) facilite l'adhérence au traitement. Ils recommandent, par conséquent, de mener une étude randomisée

contrôlée auprès des ethnies minoritaires. Malgré les limites d'une telle étude, il est intéressant de constater que des programmes spécifiques auprès des proches peuvent s'implanter dans des suivis thérapeutiques au sein de la communauté.

Les résultats d'une étude qualitative quant aux perceptions des proches concernant la plus-value d'un programme de pleine conscience en ligne montrent que les proches ont eu des effets positifs à l'utilisation de ce programme (130). Une analyse de contenu de 15 entretiens soulève que les proches ont eu une augmentation du bien-être et un équilibre entre les besoins personnels et ceux des autres. Toutefois, malgré la facilité d'utilisation du programme en ligne, les proches ont relevé la nécessité d'une discipline personnelle et de la motivation.

2.2 CADRE THÉORIQUE

Cette section repose sur l'article n°1 soumis pour publication dont la preuve de sa soumission se trouve en annexe (Appendice S). Le cadre théorique comprend une intégration théorique du *Modèle et du Processus du Rétablissement* selon Retta Andresen et du *Neuman System Model* de Betty Neuman. Il offre des ressources théoriques qui permettent de proposer des mesures préventives en matière de santé pour les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la communauté.

2.2.1 Article n° 1

Auteurs, titre et journal :

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J, Oulevey Bachman A. Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery. Archives of psychiatric nursing. Submitted.

Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery

Shyhrete Rexhaj^{1,2,3}; Claude Leclerc¹; Charles Bonsack², Jérôme Favrod^{2,3} and Annie Oulevey Bachman³

¹ Institute of Higher Education and Research in Health Care, University of Lausanne, Switzerland

² Community Psychiatry Service, Department of Psychiatry, University Hospital Centre, Lausanne, Switzerland

³ School of Nursing Sciences, La Source, University of Applied Sciences and Arts of Western Switzerland, Lausanne, Switzerland

Abstract

Conceptual models of nursing care are designed to help professionals develop an overall integrated vision of human health phenomena. Models offer new ways to interpret and analyze data as well as for designing nursing interventions. There are few theoretical resources in the field of nursing science that address preventive health measures for the caregivers of community-dwelling patients with severe psychiatric disorders. The present work describes the integration of Retta Andresen's Stage Model of Recovery into the Neuman Systems Model by Betty Neuman to create a new theoretical framework to fill this gap.

Résumé

Les modèles conceptuels de soins infirmiers sont conçus pour aider les professionnels à développer une vision globale et intégrée des phénomènes de santé humaine. Les modèles offrent de nouvelles façons d'interpréter et d'analyser les données ainsi que de concevoir des interventions infirmières. Il existe peu de ressources théoriques dans le domaine des sciences infirmières qui traitent des mesures de santé préventives pour les proches aidants de patients atteints de troubles psychiatriques sévères et qui vivent dans la communauté. Le présent travail décrit l'intégration du *Modèle et du Processus du Rétablissement* selon Retta Andresen et du *Neuman System Model* de Betty Neuman afin de créer un nouveau cadre théorique pour combler cette lacune.

Introduction

Background

Severe mental health disorders such as schizophrenia, psychosis, depression, bipolar disorder, and drug addiction are among the world's most pressing mental health issues (131). The onset of these disorders is typically during adolescence or early adulthood (17, 18). Clinical recommendations focus on prompt treatment to ameliorate disease progression. Thus, a significant challenge for psychosocial treatment involves early intervention, before the mental health disorder becomes more severe. In this context, family caregivers and primary healthcare networks can play a key role as soon as the initial signs of illness appear (22). Nevertheless, despite the fact that the family caregiver's role is vital for the early detection of signs of mental health disorders and for facilitating access to care, it has not been easy for health professionals to develop such partnerships (26, 29). Studies of family caregivers underscore the importance of support as they integrate and adjust to their new role (30-32). Research has demonstrated that family caregivers need emotional support as soon as the disease is diagnosed (132). Based on the importance of early intervention, Andresen et al. (41) termed this the moratorium stage of recovery. Indeed, when a patient's close family caregiver first learns about the psychiatric disorder, they may feel a range of different emotions and exhibit varied reactions linked to the moratorium stage of recovery (e.g. revolt, confusion, hopelessness, denial). In the second stage of recovery, family members develop a greater awareness of the disorder, although this may raise significant fears about the future. Feelings such as guilt, avoidance or a desire to give up may emerge (41). Accordingly, it is critical to intervene early during the first two stages of recovery, so as to promote the health of family members and reorient them away from coping strategies that may be harmful in the long term (41, 133). Family members often feel helpless, lack confidence about how to help the sufferer, experience shock and when faced with the fact that a close relative is suffering psychologically (38, 134). They may experience significant distress as they lack support and practical tools for dealing with the situation (30). Feelings of helplessness may be compounded by their lack of knowledge about the disorder and not knowing how to help the patient (92). These forces push family caregivers towards trial and error systems, which can magnify feelings of uncertainty (92). Family members can become isolated due to the harmful effects of stigmatisation, and this can also have a negative impact on their health (35). These diverse issues are crucial for understanding how to better support family caregivers.

Nursing knowledge

In nursing, the integration paradigm is focused on the relationship between human phenomena and the environment within a specific care context (135). When considering family caregivers and friends of individuals with severe psychiatric disorders there are several applicable models that include the family as an essential partner to recovery. Notably, among these are the Calgary Family Assessment Model and the Calgary Family Intervention Model, developed by Wright and Leahey (136), and the McGill Model developed by Allen (137). A relative strength of these models

is that they recognize families' expertise and collaborative role and include elements aimed at empowering families and patients as part of the care process. Nevertheless, these models have limitations linked to other family members' needs when a friend/loved one develop a severe psychiatric disorder. Family caregivers require support tailored to their personal needs that complement the direct care given to the patient or centred on the patient's needs. The Neuman Systems Model (NSM), developed by Betty Neuman (44), can be a valuable guide because of its holistic view of health considers the individual, the community and the group to be separate entities. The health of family caregivers is thus integral for the overall process of support for family and patient. Indeed, specific needs may be independent of those of the patient and other family members. However, a tangible method for dealing with the psychological recovery of caregivers following a family member's psychiatric disorder is missing from the NSM. Furthermore, the NSM's high level of abstraction does not readily help nurses provide day-to-day support to family caregivers. To fill these gaps, the NSM requires integration with an intermediate theory.

Aim of this paper

The present article describes the different steps taken to integrate a middle-range recovery theory in NSM and therefore develop a new theoretical framework based on family caregivers' recovery.

Method

This new theoretical framework, based on the recovery of family caregivers, was developed in four steps using the method developed by Kolcaba and Kolcaba (138):

- 1) Selection of a nursing model—the Neuman Systems Model (NSM)
- 2) Selection of a middle-range theory—the Stage Model of Recovery (SMR)
- 3) Theoretical integration—integrating the SMR into the NSM to develop a preliminary new framework
- 4) Integrative literature review to develop the final framework

Step 1. Selection of a nursing model—the Neuman Systems Model (NSM)

The NSM's conceptual model includes family caregivers in the definition of the client system. Living organisms are considered open systems that interact with their environment. A homeostatic process allows an organism to maintain a healthy balance despite interactions with several conditions. According to Neuman and Young (139), meeting human needs is fundamental to good health. Therefore, health can be put at risk if the balance between competing needs becomes unstable. The system adjusts to demands made on it by creating positive or negative tensions. The goal of healthcare interventions is to protect the system from possible contact with harmful stimuli, to decrease the effects or possible effects of contact with those harmful stimuli, and to reduce any residual effects of them. All of these interventions guide the individual toward wellness (140). The NSM brings a holistic approach to family caregivers. In this model they are a client system with a basic structure made up of five interacting variables: physiological, psychological, socio-cultural, developmental and spiritual (44). The structure is protected by lines of resistance. In a situation involving *having to deal with the patient's psychiatric disorders*, lines of resistance can be established by setting a new equilibrium between variables so that

they meet all the particular needs and difficulties of the family caregiver in the given situation. Lines of resistance are themselves surrounded by the normal line of defense, which is in its turn protected from stressors by the buffer of the flexible line of defense. These different protective barriers help to establish preventive priorities. Nursing interventions are focused on tangible actions meant to protect, achieve or maintain the system's optimal wellness. The environment is made up of internal, external, and created factors or influences that affect the client system. The energy resources put into this system contribute to maintaining a balance between the stressors from the three environmental influences and the client system (44). Stressors can create tension within the client system. Their effects can be positive or negative depending on the client system's capacity to cope with them (its energy resources). This is particularly relevant when supporting family caregivers; a number of studies have shown that interventions that do not involve them can have significant consequences on their health. Health is defined as a dynamic and changing continuum with wellness and illness at opposite ends of the spectrum (44). Good health represents optimal wellness and system stability. In order to promote wellness, energy resources come into play to enable the individual to adjust to stressors. Along this continuum, the function of flexible lines of defense is to mobilize the required energy resources that help an individual to deal with stressors. In the event of insufficient energy, lines of resistance are activated and illness may develop. Nursing interventions help to consolidate an individual's lines of defense. The NSM is a conceptually relevant guide to investigating the health status of family caregivers for a number of reasons. First, it was developed as a model for guiding community mental health nursing. Second, it is oriented towards salutogenesis and incorporates the individual's environment (44). Third, it emphasizes the capacity to retain, attain and maintain system stability (health) and on ways in which health can improve; and d) it is well developed and is often used as a theoretical framework in clinical nursing, research and training (44).

Step 2. Selection of a middle-range theory—the Stage Model of Recovery (SMR)

Anthony made a very significant contribution to current understanding of psychological recovery by describing it as a “deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills and/or roles” (141). Recovery is a concept of healing developed in partnership with people suffering from psychological disorders and extends beyond the absence of symptoms and integrates the individual's subjective experience (142, 143). Andresen et al. (144) defines psychological recovery as “the creation of a fulfilled life and a positive sense of identity founded upon hope and self-determination.” They developed the Stage Model of Recovery (SMR) (144). Psychological recovery promotes quality of life despite and along with illness. An outcome of psychological recovery implies finding the personal equilibrium essential to leading a fulfilling life and not falling back into the state that existed prior to the illness. Based on patient testimony, Andresen and colleagues (144) identified four essential components in the processes of recovery: finding hope, re-establishing identity, finding meaning in life, and taking responsibility for recovery. Hope is described as “coming from within the person” or “being triggered by a significant other, peer or a role model” (p.589). The capacity to believe in one's own ability to build a future that matches one's goals is also a significant part of hope. Self-identity implies a process of redefining oneself so that the illness is understood as a part of oneself, but not the whole. People with

psychological disorders can reclaim a positive self-image and no longer have to identify themselves as patients - as though the rest of their being had no meaning. The disorder is integrated into the patient's "real self". Finding meaning in life signifies finding a new world-view, connecting to one's true values and goals in life. Taking responsibility for recovery refers to one's ability to autonomously make decisions and to commit to goals set for re-establishing a full and satisfying life.

Comparing studies of patient testimonies on psychological recovery developed the definition as a non-linear process with five stages: moratorium (denial, confusion, hopelessness, isolation), awareness (the first sign of hope in a better life and a chance to recover), preparation (committing to the task of recovery), rebuilding (working to regain a positive self-identity, taking the risk of building a better life), and growth (controlling symptoms and living a full and meaning life) (144).

This vision of recovery offers a concept of healing that integrates subjective experience and self-determination by the individual (145). This model was based on studies of individuals with mental health disorders. The recovery of family caregivers has yet to be studied, but the experiences related to caring for their sick loved one may directly affect their own health. Thus, nursing interventions should consider the health of family caregivers on a wellness-illness continuum by integrating the possibilities of psychological recovery. Because this is a middle-theory, built on multidisciplinary foundations (28, 41, 144, 145), a nursing model is needed to guide preventive nursing interventions and ensure appropriate care.

Step 3. Theoretical integration: melding the SMR and NSM into a preliminary new framework

The aim of the third step of Kolcaba and Kolcaba method (138) is to develop a preliminary framework which consist in a compatibility analysis of eight heuristic criteria between the NSM and any middle-range theory. Each criterion undergoes a value assessment while taking into account the NSM and the middle-range theory of SRM (Table 1).

Table 1. Compatibility of the Stage Model of Recovery (SMR) and the NSM by eight heuristic criteria

| | |
|--|--|
| 1. <i>Shared assumptions about the metaparadigm concepts</i> | NSM is explicitly related to the metaparadigm. The metaparadigm is also present in the SRM theory. Provencher (143) added new nursing knowledge that helped to define the metaparadigm. Nevertheless, an explanation is needed since the SRM comes from the field of psychology and the links to recovery theory by Provencher (145) need to be explicitly identified. Human beings are capable of expressing themselves and having their voices heard, as well as coordinating and dealing with their temporal, environmental and existential reality in order to rebuild themselves and recover after a physical or mental disorder. Each individual should be able to choose his environment according to their values, desires and possibilities. Healthcare services are provided for patients and should be regularly adjusted and adapted to meet patient needs and expectations. Thus, the concept of health should go beyond the mere disappearance of symptoms and should integrate an individual's subjective experience (142, 143). It should comprise « the establishment of a fulfilling, meaningful life and a positive sense of identity founded on hopefulness and self-determination » (144). Recovery is not a linear process but rather a means for dealing with daily challenges and giving meaning to one's life outside the boundaries imposed by mental illness. The five NSM variables needed to be considered within this process. |
| 2. <i>Cultural acceptability</i> | The NSM has been effectively used in different cultural and health contexts (146). The SRM has also been successfully tested in varied cultural contexts (41, 147) as well in a psychiatric setting. Recovery has been tested, although without a robust theoretical framework, in chronic diseases (148-150). |
| 3. <i>Disciplinary boundaries</i> | The SRM comes from the field of psychology, but psychological recovery is also well described in nursing literature (28, 144, 145). The NSM is a nursing model, but it is also applicable to an interdisciplinary analysis (44). |
| 4. <i>Nursing education</i> | The NSM is used in nursing curricula around the world (151). Recovery is a key WHO priority in the global health action plan (131). Evidence-based practice in psychiatry implicates recovery (152, 153). The integration of concepts of recovery in nursing curricula was also described by Barker in the Tidal Model of Mental Health Recovery (146). However, to date there is no evidence regarding the integration of the SRM in nursing curricula. |
| 5. <i>Focused care</i> | Both the NSM and SRM view health in a holistic manner (44, 144). |
| 6. <i>Process and product distinction</i> | The manner in which caregivers cope with a family member's psychiatric disorder is integral for their health. In the NSM, an evaluation of the five basic variables provides a practical overview of how individuals are affected when faced with a stressor (in this case, a relative's psychiatric disorder). The NSM guides preventive nursing interventions that help individuals maintain health. The SRM contributes to a detailed understanding of the stages of the recovery process, and provides a structure for considering a return to a rich, full life. The health status of family caregivers, the care process itself and the desired clinical endpoint are all implicated providing a more comprehensive evaluation of the quality of support given to family caregivers. |
| 7. <i>Shared values</i> | How people perceive their well-being and quality of life is important in both the SRM and NSM. Both models attempt to integrate individuals into a dynamic care process and they recommend an evaluation of their resources before any treatment begins. This parallels an evaluation of the individual's needs when faced with stressors. The SRM further defines the essential ingredients of psychological recovery. The NSM evaluates needs with regards to the five basic variables. Both models highlight the need to develop knowledge that will help healthcare professionals put in place convincing, evidence-based interventions based on individual's needs and resources and taking into account the pace at which they are able to adapt to stressors. |
| 8. <i>Scientific focus</i> | Gigliotti suggested using a quantitative approach to identify stressors and means of protection (154). In order Similarly, Andresen and Weeks also used quantitative research methods to evaluate the essential ingredients and stages of recovery (41, 147). |

Venn diagram of the SRM and NSM

Kolcaba and Kolcaba (138) suggest presenting the added value of integrating the SRM and the NSM by means of a Venn diagram (Figure 1). This helps to illustrate the similarities in theoretical underpinnings in the respective models as well as visualizing where they are distinct. The health of caregivers is viewed holistically, and in order to preserve well-being, caregiver needs and perceptions must also be taken into consideration from the moment that a family member is diagnosed with a psychiatric disorder. In order to cope with a family member's psychiatric disorder, they must draw on resources to cope and balance to the stressors they face. Professional support can reinforce the caregiver's resources throughout the stages of the recovery. We conducted a literature review centred on the following question: "Are the needs of family caregivers identical to those of patients during all the stages of recovery or should certain specific features be considered in order to evaluate matching needs in certain stages?"

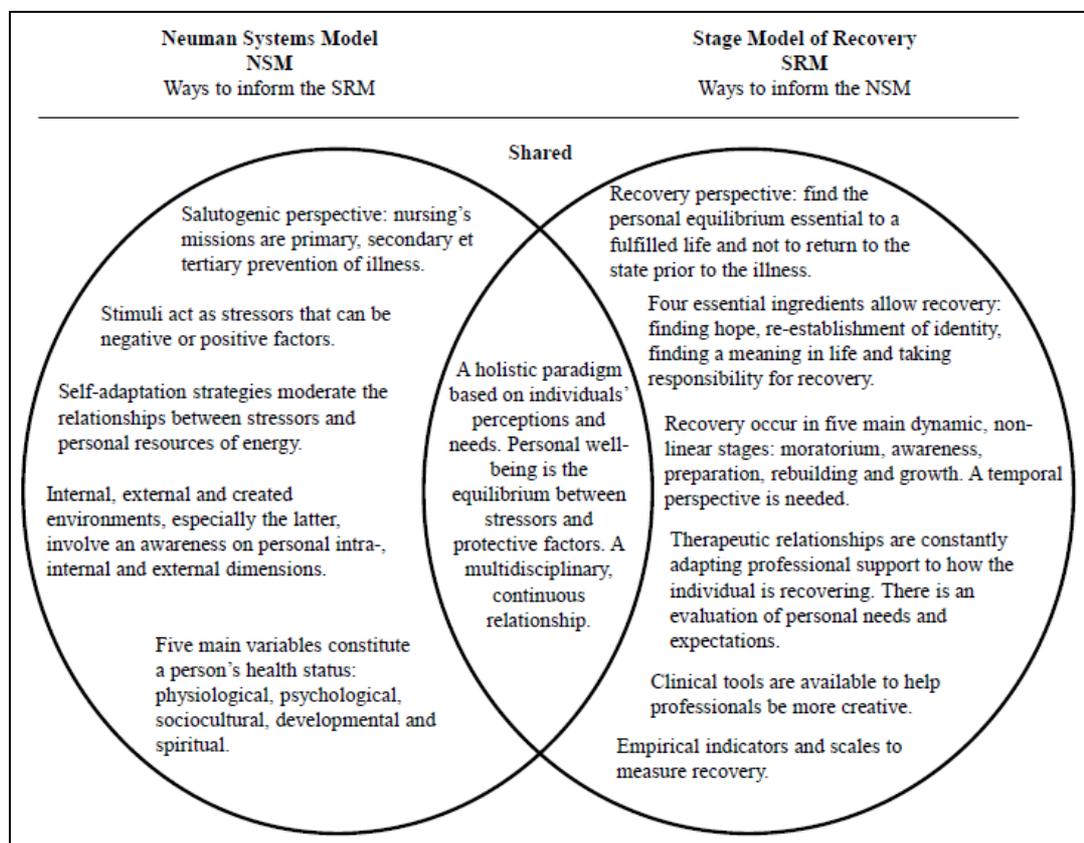


Figure 1. Venn diagram of the NSM and the SRM.

Preliminary framework

The theoretical foundations of the NSM consider the family to be a unique system with needs and resources. In the context of mental health disorders, a family member's illness disturbs the entire system's stability. Thus, it is essential to identify the disease's effects on the family system – all members, including the patient – in

order to maintain optimal levels of energy resources and promote wellness for the entire family. In this context, the NSM is an appropriate framework to guide interventions for the caregivers of people with mental health disorders.

A caregiver's health status is an indicator of the difficulties they face in coping with stressors (dealing with a family member's mental health disorder). Poor health indicates a disrupted balance in the family system. Moreover, the impact on a caregiver's health is linked to the energy resources available to fight against this stressor. The more energy a family caregiver has, the better able they are to maintain well-being. As energy resources are drawn on distress mounts. It is essential that caregivers receive the emotional support enabling them to turn away from ineffective strategies like hopelessness, guilt, distress, coercion, avoidance, over-involvement and isolation. These strategies are usually correlated with the family caregiver's distress. According to the theoretical integration of the models, preventive interventions with caregivers could be developed as soon as a family member's mental health disorder is diagnosed. This approach targets precise interventions for supporting caregivers in order to restore balance to the system as soon as disruptive forces appear. This goal improves the way nurses deal with psychological recovery within a holistic process and, for this reason, the SMR was also selected as a means to enrich the foundations of this new framework (155).

Step 4. Integrative literature review to develop the final framework

Health professionals have developed different psycho-educational approaches for supporting caregivers. The results of a meta-analysis of studies on schizophrenia spectrum disorders showed that most programs include information about the disease and focus on developing communication and coping skills to reduce the effects on caregivers (156). Interventions for bipolar disorders are mainly based on the "vulnerability-stress model" and include theoretical aspects of how the condition impacts relatives, as well as training sessions on communication skills and problem-solving techniques (157). An intervention tested in a study of depressive disorders included theoretical input on etiology and the causes of depression, depressive symptoms, treatment and the development of coping strategies (99). Across a range of mental-health disorders, families receive advice on interventions in varying ways, with widely ranging designs (i.e. individual or group) and objectives and at different points in the illness trajectory with or without the patient's presence.

Recommendations include the following:

- a. Using a variety of psycho-educational programs to prevent patient relapses and improve the psychosocial and family functioning associated with schizophrenia and bipolar disorder (158).
- b. Initiating interventions at the onset of disease to maximize impact (159).
- c. Taking action during the acute phase of the illness – i.e., during hospitalization (132).
- d. Adjusting the support given to caregivers based on the phase and severity of the illness and the caregivers' sociodemographic characteristics (132).

The final part of the framework which can support this new recovery-oriented intervention is based upon recommendations by Fawcett and Gigliotti (160). Figure 2 sums up the conceptual, theoretical and empirical elements that should be taken into account in the final framework. Integrating the NSM, the SRM and a literature review also helped to focus the contents of the intervention based on the stages of recovery.

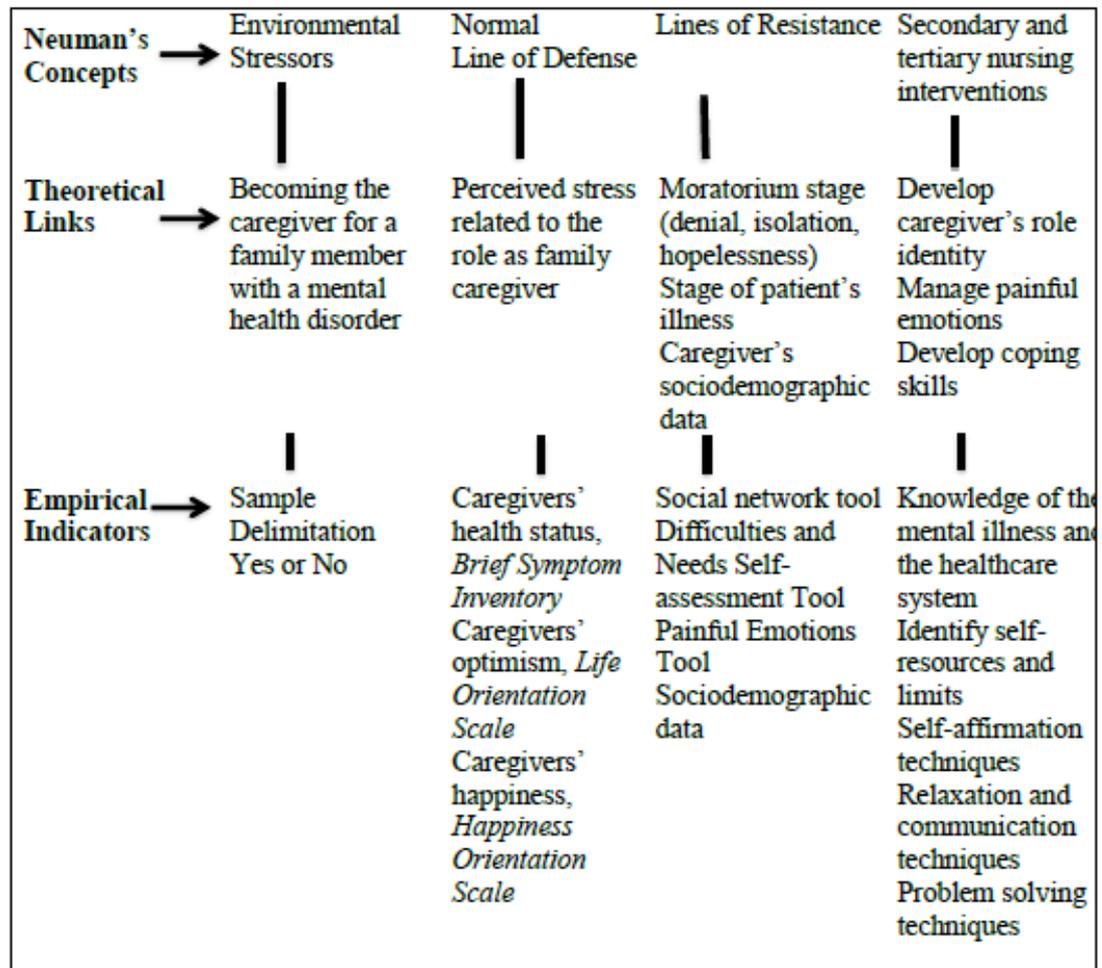


Figure 2. Conceptual-theoretical-empirical structure (C-T-E) of the final framework.

Figure 3 depicts how a nursing intervention could affect family caregivers' outcomes based on the work of Gigliotti (154).

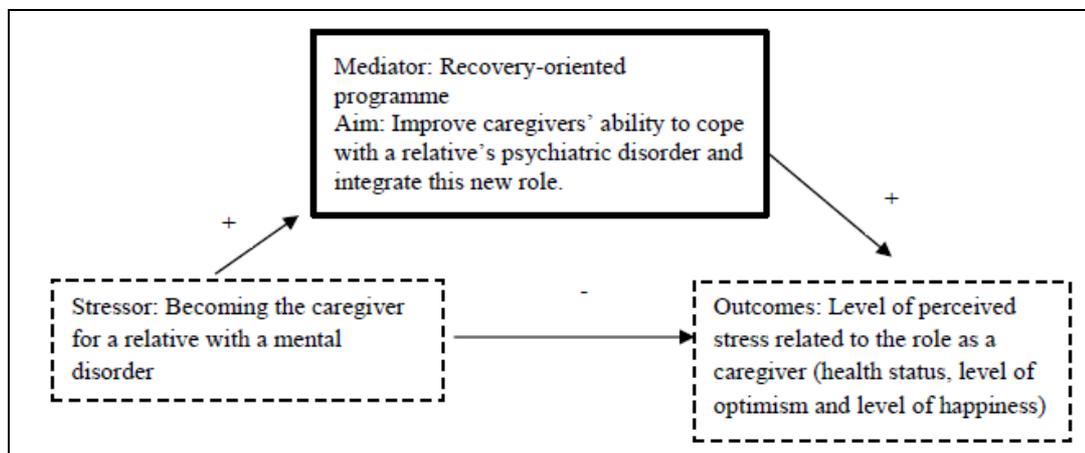


Figure 3. Mediated model of support for family caregivers.

Recovery-Oriented program for family caregivers

The recovery-oriented program to support family caregivers aims to develop caregiver's role identity, to manage their painful emotions and to develop their coping skills. To target the support for each caregivers' normal lines of defense and lines of resistance, clinical tools and sociodemographic data are used at the beginning of the intervention. This permit to assess caregiver difficulties and needs, and an evaluation of painful emotions as well as the social network. An individual treatment plan can be drafted based on the synthesis of these elements and caregivers' sociodemographic data. This plan can include specific interventions as the provision of information on mental health disorders and the healthcare system, techniques to identify self-resources and limits, self-affirmation techniques, relaxation and communication techniques, as well as problem solving techniques. To address a family member's illness, this type of support aims to improve the caregivers' recovery and to do so in proportion to available energy resources. There is also a continuous emphasis on the active role that they must play in their own recovery process. Without support caregivers' recovery process can be affected, so the recovery-oriented program for family caregiver play as a positive mediator to improve caregivers' outcomes.

Discussion: A theoretical framework for family caregivers' recovery and links to nursing science

This new integrated theoretical framework offers the opportunity to develop nursing interventions targeting recovery that take caregivers' well-being and hope into consideration. This perspective is critical for developing nursing knowledge across five dimensions: aesthetic, personal, ethical, emancipatory and empirical (161, 162). Aesthetic knowledge is considered to be the art of nursing (161, 162). It includes the challenge of the human character within the constraints of effectiveness and

profitability (162). When reading the NSM, aesthetic knowledge encompasses taking into account the harmony of the five constituent variables. Not only is it especially important to consider every aspect of a person's being, but the harmony between the constituent variables (physiological, psychological, socio-cultural, developmental and spiritual) as well. When an imbalance is detected between the constituent variables, an appropriate intervention must take place. In order to achieve or maintain wellness, these interventions require clear goals in terms of the energy resources available to confront the disruptive forces. First, it is important to help caregivers maintain their own well-being, and only then, help them develop strategies to deal with the patient's psychiatric disorder. To do this, professional support is essential in order to understand what aid can be provided and to evaluate the caregivers' resources and needs in their new role. By strengthening caregivers' resources, patients can stabilize more quickly too. The SRM emphasizes the subjective experience of the person being cared for and this care is adjusted to meet the needs of the patient. This further enriches aesthetic knowledge as it matches the holistic vision of care (44) and integrates subjective feelings. Thus, disruptive forces are better targeted and interventions are made easier by better following the rhythm of the patient's needs. The nurse works for the client system by offering it a framework that is appropriate to exchange. In this way, a nurse can use his skills in the art of nursing care in order to offer the most suitable interventions. Approaches using empathy, reflexivity while working, creativity, and sharing are strengthened because values are shared too. This can improve a collaborative relation, in which trust in each other is essential (163). This collaborative relation permits to understand how caregivers perceive their role, and whether they wish to continue as they are living at present or if they wish to develop other skills that would enable them to take more control of their own well-being and care for the patient. Personal understanding of one's self and others is a requisite in forming and optimizing trusting relationships (161, 162). For Neuman, it is important that family caregivers distance themselves from their own perceptions and from those of the client system with respect to care (44). Mutual determination between nurses and family caregivers is vital to ensuring a quality care process. Not sharing what is perceived for a family caregiver could negatively influence the reconstitution of energy resources that are useful to the stability of the system. Taking responsibility for recovery is an essential ingredient in the stages of recovery (144). Equally, the person being cared for should also be central to any intervention, thus leading to a more equal and authentic relationship. Authenticity is reflected in a therapeutic use of self, such as when the nurse attempts to increase resources based on synergies resulting from the family caregiver-patient relationship (162).

Using ethical knowledge describes the process by which values and beliefs are integrated into the moral questioning arising from real-life clinical challenges and situations (161). The foundations of the NSM include a holistic understanding of the individual as a system as well as recognition that the individual is also part of a larger system. Each system is unique and possesses a basic structure surrounded by lines of defense. Faced with a clinical situation, a nurse must think about the energy resources available for achieving or maintaining wellness, thus fostering salutogenesis in the system. Preventive interventions must be taken into consideration as a function of the imbalance experienced in the five constituent variables (whether primary, secondary or tertiary). Ethical knowledge is also emphasized in the SRM, especially in order to respect an individual's autonomy (144).

Emancipatory knowledge emphasizes critical thinking that remains open to the social, political and cultural context in which health has evolved (162). By working with a family, the resources and disruptive forces of the family system become clearer and guarantee effective interventions (44, 164). Preventive interventions also facilitate individual empowerment. This kind of individualised intervention can have a significant impact on the healthcare system in general improving empirical knowledge.

Empirical knowledge brings together developing scientific knowledge in order to describe and explain phenomena that concern the field of nursing (161, 162). Nursing research has significantly contributed to enriching the empirical knowledge needed for the NSM. Since its development, researchers have used the NSM as a theoretical framework for their empirical studies in several clinical fields (165); this includes the field of mental health (166-169). For example, Black et al. (166) studied the effect of a nursing intervention with families in order to facilitate their participation in the care of mentally confused patients and promote their recovery. By integrating the Neuman System Model, they were able to develop high-quality preventive interventions.

CONCLUSION

The advantages of integrating a theory of recovery with a broader theory of nursing care as a whole have previously been proposed in the field of acute psychiatric care (170). There are additional benefits to integrating the SMR and NSM within the context of the family caregiver. Nursing interventions based on this theoretical framework may help clarify and improve care delivery with envisioned impact on patients and family caregivers. Second, the outcomes of recovery-oriented interventions are well-defined. This makes it possible to identify nursing interventions, link them to the healthcare needs of family caregivers and adjust them in coordination with other health professionals. Making the nursing role and the identification of interventions more explicit gives all the stakeholders an opportunity to collaborate more effectively and improve care. Third, combining varied levels of abstraction helps identify measurement instruments sensitive to such outcomes thus contributing to the body of evidence supporting these interventions. Moreover, this enables researchers in nursing science to contribute further to solving clinical problems and ensure a connection between theory and practice. The integration of the SMR into the NSM seems to generate theoretical knowledge useful for nurses to guide the practice for systems in case of imbalance. The stages of recovery enable us to identify interventions that can then enrich the field of secondary and/or tertiary prevention. This theoretical integration of the SMR and the NSM will soon be tested in an exploratory pilot study with family caregivers in Switzerland. Depending on its results, it will probably be necessary to test the new framework as a conceptual framework in a psychiatric rehabilitation department; this will promote recovery-oriented nursing interventions centred on the individual. This will also have an impact on the role of the nurse. In practice, it will increase the visibility of nursing interventions and reflect the discipline's great body of knowledge. This integration seems to add value to the development and evaluation of interventions for supporting the recovery of family caregivers.

2.2.2 Synthèse : état de connaissance et hypothèses de recherche

L'analyse critique des écrits a mis en évidence différentes interventions pouvant être implantées dans le système de santé pour soutenir les proches. Toutefois, aucune intervention individuelle n'est proposée. Alors que le cadre théorique reposant sur l'intégration du modèle et du processus de rétablissement d'Andresen dans le modèle de Neuman « The Neuman System Model » a mis en évidence qu'il est essentiel d'orienter les interventions auprès des proches dans la perspective de rétablissement. Notamment, en considérant le proche aidant dans l'ensemble des variables (physiologiques, psychologiques, développementales, spirituelles et socioculturelles) pouvant entrer en jeu lorsqu'il fait face à la maladie psychique du patient. Il semble ainsi essentiel, non seulement d'intervenir le plus tôt possible, mais aussi d'individualiser les interventions selon les difficultés et les besoins spécifiques des proches.

CHAPITRE 3 – MÉTHODOLOGIE

Le but de cette thèse est de construire et d'explorer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention précoce brève (Programme *Ensemble*) auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques. Le présent chapitre contient l'ensemble des éléments méthodologiques qui permettent de réaliser le but de cette thèse. Dans les sections suivantes sont présentés la méthode de construction et d'évaluation d'intervention, la population cible et l'échantillon, la méthode de collecte de données incluant le choix des instruments et les stratégies, le plan d'analyse statistique, ainsi que la prise en compte des considérations éthiques.

3.1 MÉTHODE DE CONSTRUCTION ET D'ÉVALUATION D'INTERVENTION

Le développement d'interventions efficaces exige de prendre en considération le contexte environnemental, les évidences scientifiques et les préférences des individus concernés (171). La présente étude a été développée selon la méthode du « Mapping Intervention Design (MID) » (172). Cette méthode comprend six étapes principales qui sont : (1) l'évaluation des besoins, (2) la préparation d'une planification précise des étapes d'élaboration de projet, (3) la sélection des méthodes découlant des apports théoriques et des stratégies pratiques, (4) la conception de l'intervention, (5) la mise en œuvre de l'intervention et (6) l'évaluation de l'intervention développée (173). Différentes interventions portant sur la promotion de la santé ont été développées grâce à ces six étapes essentielles (173-175). Dans la présente thèse, l'accent est mis sur la promotion de la santé auprès des proches aidants, qui aura pour résultat l'amélioration du bien-être des proches et l'équilibre du système familial pouvant contribuer au bien-être des personnes atteintes de troubles psychiatriques. Selon Bartholomew, Parcel et Kok (176), le MID favorise un lien direct entre les besoins non comblés et le développement qui guide la construction d'intervention efficace. Le MID intègre également les individus dans le processus de constitution d'intervention en respectant le principe d'autodétermination des individus. Ce dernier constitue l'ingrédient fondamental des programmes de promotion de la santé et des programmes orientés vers le rétablissement (145, 152, 176).

3.1.1 Évaluation des besoins : première étape du Mapping Intervention Design

Un inventaire des interventions psychoéducatives auprès des proches aidants implantées dans notre système de santé a été effectué (Appendice I). Il peut être constaté que, dans le cadre de la schizophrénie, des premiers épisodes psychotiques et des troubles bipolaires, des interventions psychoéducatives en groupe auprès des proches sont implantées. Au regard des documents qui concernent ces interventions, l'accent est mis sur les connaissances de la maladie, les stratégies pour faire face et les émotions exprimées. Malgré la qualité de ces interventions implantées, les besoins non comblés sont multiples et concernent principalement les proches isolés.

Ces derniers ne connaissent que peu ou pas le système sanitaire et ils doivent faire face à des émotions douloureuses avant d'être intégrés dans des groupes dédiés à un trouble spécifique. En Suisse romande, aucune intervention n'est offerte pour les proches de patients atteints de dépression ou de maladies psychiques concomitantes. De plus, aucun soutien professionnel individuel n'est offert. Seul un accueil de soutien (informer, répondre aux questions des proches et les orienter) est organisé pour les proches de patients hospitalisés.

Des cliniciens experts du Département de psychiatrie du CHUV en milieu hospitalier et en milieu ambulatoire ont été rencontrés par l'investigatrice principale, en groupe ou individuellement selon leurs disponibilités, pour évaluer la nécessité de développer une intervention précoce individuelle auprès des proches de personnes atteintes dans leur santé mentale. Ces différents experts ont soutenu fortement cette démarche. Ils ont également relevé les difficultés que provoque l'absence d'une telle intervention. Il a notamment été relevé des difficultés de collaboration avec les proches, ce qui peut retarder le suivi thérapeutique des patients et favoriser un sentiment d'impuissance à aider les proches.

De plus, les témoignages des proches montrent que 80% d'entre eux sont atteints dans leur santé avant de faire appel à un soutien (177). Les émotions douloureuses engendrées, comme la culpabilité et l'incertitude, sont les principaux obstacles à une demande d'aide. Les membres de l'association des proches de la schizophrénie ou des psychoses du canton de Vaud (l'îlot) concluent sur le besoin d'offrir un soutien durant les premiers temps de la maladie, dès les premiers signes d'un trouble psychiatrique, afin de limiter l'isolement des proches (177). Dans le cadre des activités de cette association, une intervention précoce brève pour les proches de personnes atteintes de psychose est offerte. L'intervention comprend une prise de contact avec un membre de l'association, afin de soutenir le proche dès le début de la maladie. Les représentants de cette association ont été rencontrés et impliqués dans la construction d'une intervention individuelle précoce brève dans le cadre de cette thèse. Ils relèvent notamment qu'il faut offrir un soutien indépendamment du diagnostic médical. L'une des membres de cette association s'est engagée comme partenaire de terrain. L'investigatrice et les représentants de l'association ont ainsi décidé d'impliquer cette partenaire de terrain dans un rôle de proche pair aidante lorsque les proches qui participaient à l'étude devaient affronter des sentiments de désespoir ou de stigmatisation.

Une intervention précoce auprès des proches de personnes atteintes de troubles psychiques a été fortement appuyée par les besoins contextuels et les recommandations scientifiques (Chapitre 1). Ces différents éléments ont permis de construire le Programme *Ensemble* : une intervention précoce brève individuelle pour les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques.

3.1.2 Programme *Ensemble* : quatrième étape du Mapping Intervention Design

L'intervention précoce brève auprès des proches comprend cinq rencontres individuelles. La première rencontre a pour but d'identifier les difficultés et les besoins des proches aidants, ainsi que les émotions douloureuses. Une évaluation du réseau social est également effectuée. La sélection des différents outils cliniques découle de l'intérêt clinique contextuel et des recommandations scientifiques. Cette

étape d'évaluation a fait l'objet d'un article scientifique ; l'article n° 2 qui se trouve dans le chapitre 4, *Résultats*. L'approche utilisée pour cibler le soutien est détaillée, ainsi que la description des besoins et des difficultés identifiés par les proches, leurs émotions douloureuses et leurs ressources sociales. Les rencontres suivantes offrent un soutien sur mesure. En annexe, le guide d'intervention complet est présenté (Appendice L).

Les rencontres 2, 3 et 4 ont pour objectif d'apporter des soins centrés sur les besoins individuels. Ce soutien est construit en partenariat avec les participants. Il est également orienté grâce aux évaluations effectuées lors de la première rencontre. Les preuves scientifiques (Chapitre 2) ont également été intégrées pour cibler des pistes concernant les activités infirmières, comme l'apport des informations en matière de santé mentale et de système sanitaire, la proposition d'une aide concrète comme l'accompagnement dans des structures appropriées, la résolution de problèmes, la communication, les techniques d'affirmation de soi, la réduction de l'isolement par la verbalisation des aspects liés à la stigmatisation ou la gestion des émotions douloureuses.

La dernière rencontre permet d'effectuer un bilan de l'intervention et de planifier la suite en intégrant les structures existantes. Elle a permis également de procurer un soutien dans le but d'assurer la continuité des soins dans la planification élaborée.

3.1.3 Étude pilote descriptive exploratoire : les deux dernières étapes du Mapping Intervention Design (la mise en œuvre du Programme *Ensemble* et son évaluation)

Pour explorer la faisabilité et l'acceptabilité du Programme *Ensemble*, une étude pilote descriptive exploratoire a été menée. Un devis quasi expérimental avec un groupe unique comprenant des mesures avant et après l'intervention testée a été choisi.

Les objectifs prioritaires de l'étude pilote descriptive exploratoire étaient les suivants :

- Décrire les besoins et les émotions douloureuses des proches aidants, ainsi que leur réseau social
- Explorer les critères de faisabilité et d'acceptabilité de l'intervention
- Construire le guide d'intervention (déterminer la pertinence des outils probants sélectionnés)

Les objectifs secondaires de cette étude pilote en lien avec la projection d'une étude expérimentale étaient de :

- Examiner les questionnaires de collecte de données et la qualité des données
- Estimer la taille de l'échantillon pour une plus large étude expérimentale
- Préciser les méthodes de recrutement ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion

- Déterminer le devis d'une étude future (quasi expérimentale ou groupes croisés)

3.2 LA POPULATION CIBLE ET L'ÉCHANTILLON

La population cible pour cette étude comprend les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères. Elle inclut plus précisément les proches aidants qui vivent dans la communauté et qui souhaitent une aide professionnelle concernant leurs besoins en lien avec l'expérience de la maladie chez l'un des leurs. Le terme proche aidant inclut l'ensemble des personnes de l'entourage social de la personne atteinte dans sa santé mentale. Les personnes atteintes de troubles psychiques dont les proches s'occupent devaient avoir entre 18 et 35 ans, étant donné que les problèmes de santé mentale débutent généralement au début de l'âge adulte (17, 18). Ce critère a été sélectionné afin d'inclure principalement les proches nécessitant une intervention précoce. Au niveau des services de santé vaudois, les personnes âgées entre 18 et 35 ans consultent dans différents services psychiatriques, c'est pourquoi il a été décidé d'adopter une stratégie de recrutement centrée sur l'ensemble de la communauté et non seulement sur les services de soins du Département de psychiatrie du CHUV. Les participants à cette étude sont des proches qui ont été informés grâce à une affiche annonçant l'existence de ce projet de recherche. Cette dernière a été publiée sur le site internet du CHUV et sur le site internet de l'Association des proches de la schizophrénie ou des psychoses du canton de Vaud (l'ilot). L'affiche d'information a également été diffusée en format papier dans les réceptions et les salles d'attente des services de soins, tels que le Service de psychiatrie communautaire (le dispositif du suivi intensif dans le milieu – SIM) et le dispositif RESSORT (RESeau de Soutien et d'Orientation vers le Travail) ainsi que le Service de psychiatrie adulte générale (programme TIPP – Traitement et intervention précoce dans les psychoses). En effet, les proches aidants de personnes faisant appel à ces dispositifs de soins se trouvent souvent en première ligne pour faire face aux conséquences des troubles psychiatriques, c'est pourquoi un soutien de qualité devrait leur être proposé rapidement. Les proches ont pu se procurer l'affiche d'information sur le projet à la réception de ces différents services ou obtenir l'information concernant ce projet à travers les sites internet. Les personnes incluses dans cette étude étaient celles qui ont décidé d'appeler la chercheuse ou de lui envoyer un courriel électronique.

3.2.1 Critères d'inclusion à l'étude

- Avoir au moins 18 ans
- Habiter dans une commune se trouvant dans le secteur Centre du canton de Vaud
- Maîtriser la langue française
- Avoir un proche adulte (entre 18-35 ans) atteint de troubles psychiatriques (avec ou sans pose de diagnostic)
- Disposer de la capacité à consentir au projet

3.2.2 Critères d'exclusion à l'étude

- Au regard des critères d'inclusion précités, aucun critère d'exclusion n'a été posé.

Pour représenter au mieux les caractéristiques de la population cible de cette étude, le type d'échantillonnage non probabiliste de convenance ou accidentel a été retenu. Les avantages de cette méthode d'échantillonnage accidentel ou par convenance étaient que tous les proches volontaires à une participation ont eu une chance égale d'être inclus dans l'étude.

3.3 COLLECTE DE DONNÉES

Cette section comprend une description des instruments de mesure qui ont été utilisés dans le cadre de cette recherche.

3.3.1 Le Bref inventaire des symptômes

Le Bref inventaire des symptômes (BSI) comporte 53 questions d'autoévaluation servant à évaluer neuf types de symptômes psychologiques pertinents sur le plan clinique, pouvant être utilisé tant chez l'adolescent que chez la personne adulte : 1) la somatisation, 2) le trouble obsessionnel-compulsif, 3) la sensibilité interpersonnelle, 4) la dépression, 5) l'anxiété, 6) l'hostilité, 7) l'anxiété phobique, 8) le mode de pensée persécutoire et 9) le psychotisme (178, 179) (Appendice M). Le BSI compte aussi trois indices globaux de la détresse : l'indice de gravité globale (ou Global Severity Index, GSI), l'indice de détresse pour les symptômes positifs (ou Positive Symptom Distress Index, PSDI) et le total des symptômes positifs (ou Positive Symptom Total, PST). Cet instrument a été détaillé dans l'article n° 3 se trouvant dans le chapitre 4, *Résultats*.

3.3.2 Échelle d'orientation de Vie

Le LOT-R permet de mesurer l'optimisme de l'individu face à une situation donnée (Appendice N). Cet instrument a été créé par Scheier et ses collaborateurs, afin d'évaluer des stratégies adaptatives corrélées avec le bien-être (180). Le LOT-R a été traduit et validé en français avec de bonnes qualités psychométriques (cohérence interne $\alpha=0,76$; fidélité 0.74) (181). Le LOT-R est un instrument d'autoévaluation de l'optimisme. Une description plus détaillée de cet instrument se trouve dans l'article n° 3 au chapitre 4, *Résultats*.

3.3.3 Échelle d'orientation vers le bonheur

L'OTH porte sur l'évaluation du bonheur (Appendice O). Cet instrument a été élaboré par Peterson, Park et Seligman (182), afin de mesurer les éléments positifs pouvant influencer le bien-être des individus. La version française de l'OTH comprend 12 items permettant de mesurer les trois dimensions suivantes : le sens, le plaisir et l'engagement (183). L'évaluation de ces trois dimensions s'effectue grâce à une échelle de Likert allant de 1 (cela ne me ressemble pas du tout) à 7 (c'est tout à fait moi). Le bonheur est ainsi regardé en fonction de ces trois dimensions ; plus le

score est élevé dans les trois dimensions plus la personne est heureuse. La version française diffère de l'originale quant au nombre d'items. Les analyses factorielles effectuées lors de sa validation ont permis aux auteurs de réduire les items, tout en améliorant la consistance interne de l'instrument (entre $\alpha=0.61$ et $\alpha=0.69$) (183). Comme le fardeau des proches aidants peut augmenter par un manque de sens concernant leur rôle et le manque de possibilité d'engagement en tant que partenaire de soins auprès de la personne atteinte de trouble mental (92), il a paru important de tenir compte des trois dimensions mesurant le bonheur séparément (plaisir, sens et engagement) et de son score total.

3.3.4 Guide d'appréciation et d'évaluation qualitative du Programme *Ensemble*

L'appréciation des participants et l'évaluation qualitative ont été estimées grâce à une entrevue qualitative dirigée lors des mesures effectuées en temps post-intervention. La méthodologie de l'instrumentation est utilisée pour récolter les données qualitatives dans le but de rechercher l'appréciation du Programme *Ensemble*, ses effets sur les participants et les patients ainsi que des suggestions d'amélioration du dispositif (184). Miles et Huberman proposent deux niveaux d'instrumentation : l'instrumentation préalable faible et l'instrumentation préalable forte (184). L'instrumentation préalable faible offre un cadre de collecte et d'analyse de données permettant d'explorer un phénomène peu connu, afin de le décrire dans un contexte donné. Alors que, dans l'instrumentation préalable forte, l'objectif est d'expliquer le phénomène, car les concepts préalables sont prédéfinis. Dans le cadre de cette thèse, l'instrumentation préalable forte est privilégiée, car les objectifs concernant l'appréciation et l'évaluation qualitative du Programme *Ensemble* sont clairs : estimer 1) l'appréciation du Programme *Ensemble*, 2) ses effets sur les participants et les patients et recueillir des remarques ou suggestion pour des pistes d'amélioration. A cet effet, un questionnaire permettant l'appréciation et l'évaluation qualitative de la part des proches aidants en lien avec l'intervention proposée (Programme *Ensemble*) a été spécifiquement conçu (Appendice R). Les questions portaient également sur les éléments du protocole de recherche, afin de différencier les éléments appartenant à l'étude de ceux appartenant à l'intervention. Ce questionnaire a guidé l'entrevue, afin d'obtenir des informations structurées. La grille Eladeb qui est complétée (rencontre 1) et revisitée (rencontre 5) était également transmise à l'assistante de recherche, afin de guider l'entrevue qualitative et de compléter les données en lien avec l'évolution des besoins et des difficultés évoqués avant la participation au Programme *Ensemble*.

3.4 LES ANALYSES STATISTIQUES

Les données collectées ont été traitées avec le programme informatique « IBM SPSS Statistics® version 20 ». Des statistiques descriptives de distribution, de fréquences et de mesures de tendance centrale (moyenne et écart-type) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques. Les mesures de tendance centrale ont également été effectuées pour décrire les besoins des proches aidants, le niveau des émotions douloureuses et le réseau social.

Pour tester les associations entre les variables sociodémographiques et les différents questionnaires sélectionnés dans l'étude (Brief Symptom Inventory ;

Échelle d'Orientation de Vie ; Échelle d'orientation vers le bonheur), des corrélations de Pearson ont été utilisées pour les variables continues ou des corrélations de Spearman lorsqu'elles étaient ordinales. Lorsque les variables sociodémographiques étaient nominales, les moyennes des scores des questionnaires ont été comparées en fonctions de leurs différentes modalités.

Tous les participants inclus dans les analyses ont complété le programme, afin de rendre des tests de comparaison pré- et post-intervention possibles. Pour déterminer la différence des variables mesurées avant et après, un test *t* de Student pour échantillons appariés a été utilisé. Pour décrire la taille de l'effet de l'intervention, des *d* de Cohen ont été calculés. Pour l'ensemble de l'étude, le seuil de significativité $\alpha = 0.05$ a été retenu.

Pour terminer, des analyses qualitatives descriptives ont été effectuées quant à l'appréciation et l'évaluation qualitative du Programme *Ensemble*. Les réponses aux questions fermées ont été saisies dans le questionnaire durant l'entrevue. Elles ont été ensuite regroupées dans un fichier Excel, afin de procéder à des analyses statistiques descriptives. Les réponses aux questions ouvertes ont été complétées par l'assistante de recherche tout de suite après l'entrevue, grâce aux enregistrements audio effectués. Les données collectées ont été ainsi structurées au regard des éléments recherchés : le discours saisi est en lien avec les questions posées. Les données ont été ensuite organisées par question. Les réponses aux questions ouvertes telle que « Pouvez-vous nous dire ce qui vous a le plus déplu dans ce suivi ? » ont fait l'objet d'une analyse thématique. Les thématiques ressorties ont été organisées en carte conceptuelle par question, afin de permettre une présentation complète des données analysées.

3.5 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES

Le protocole de recherche a été validé par la CER-VD comme respectant les critères éthiques (réponse en annexe, Appendice P). Les proches aidants intéressés à participer ont téléphoné à la personne responsable de cette étude, qui leur a fourni les informations détaillées sur les buts de la recherche et son déroulement. Les proches ayant accepté d'intégrer l'étude ont reçu une enveloppe contenant une notice d'information. Dans la notice, le participant a été informé de l'anonymat des données, de son droit à la protection de la vie privée et de la possibilité d'interrompre sa participation à tout moment. Les participants ont également été informés que les soins habituels de la personne souffrant de troubles psychiques étaient assurés par des équipes indépendantes à cette étude. Ici, il a été précisé qu'il s'agissait d'un soutien centré sur les besoins des proches eux-mêmes face à l'expérience de la maladie de l'un des leurs. Les participants à l'étude ont également été informés qu'il était primordial de conserver la confiance instaurée entre la personne malade et les équipes soignantes responsables de l'offre en soins. C'est pour cette raison que l'infirmière responsable du Programme *Ensemble* n'avait aucun contact avec les soignants des patients. L'information a été ajustée tout au long de l'étude en fonction des besoins des proches. Dans la notice d'information, il a également été précisé que l'infirmière responsable du Programme *Ensemble* était supervisée par une médecin cheffe de clinique de l'Unité de réhabilitation. Les données de recherche ont été collectées par une assistante de recherche n'ayant pas participé à l'intervention. Les

informations collectées ont été anonymisées à des fins de recherche. Les données brutes seront conservées dix ans dans un endroit fermé à clé, puis elles seront détruites. En acceptant de suivre le Programme *Ensemble*, les proches aidants donnaient ainsi leur accord pour que leurs données puissent être utilisées dans le cadre de cette recherche.

CHAPITRE 4 - RÉSULTATS

Ce chapitre, composé de deux sections, présente l'ensemble des résultats de cette recherche. Une première section contient les résultats principaux de cette étude ayant fait l'objet d'écrits scientifiques. Ainsi, deux articles (Article n° 2 et Article n° 3) sont ici inclus sous format de thèse. En annexe se trouvent les preuves de publication scientifique pour l'Article n° 2 et l'Article n° 3 (Appendice S). Une deuxième section présente les résultats secondaires quantitatifs et les résultats qualitatifs en lien avec l'évaluation du programme, ainsi que les résultats en lien avec les objectifs secondaires de la thèse liés à la projection d'une étude expérimentale future (examiner les questionnaires de collecte de données et la qualité des données ; estimer la taille de l'échantillon pour une étude expérimentale ; préciser les méthodes de recrutement et les critères d'inclusion et d'exclusion, et déterminer le devis de l'étude – quasi expérimental ou groupes croisés).

4.1 RÉSULTATS PRINCIPAUX

4.1.1 Article n° 2

Auteurs, Titre et journal

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. (2017). Approach to targeting support for family caregivers of people with severe psychiatric disorders. *Annales Medico-Psychologiques, revue psychiatrique*. doi :10.1016/j.amp.2017.03.01

Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères

Approach to targeting support for family caregivers of people with severe psychiatric disorders

S. Rexhaj^{1,2,3}, C. Leclerc¹, C. Bonsack³ et J. Favrod^{2,3}

1. Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Biopôle II, route de la Corniche 10, CH-1010 Lausanne
2. La Source, Institut et haute école de la santé, Haute École spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne, avenue Vinet 30, CH-1004 Lausanne.
3. Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie, Centre hospitalier universitaire vaudois, Site de Cery, CH-1008 Prilly.

RÉSUMÉ

Objectifs. Les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques peuvent présenter un faible niveau de santé, une baisse de qualité de vie et des émotions douloureuses. Or, dans la littérature, un manque de soutien professionnel spécifique centré sur les besoins individuels des proches aidants est identifié. Cette étude descriptive présente une approche permettant de cibler le soutien professionnel. **Participants et Méthode.** Le cadre méthodologique du « Mapping Intervention Design » a permis de développer l'approche à utiliser. Ainsi, 21 proches aidants ont participé à la faisabilité et l'acceptabilité de cette approche. **Résultats.** Les outils cliniques sélectionnés ont permis de proposer un soutien professionnel sur mesure. Les résultats montrent que les proches aidants ont plusieurs difficultés, principalement dans les domaines de la vie, comme la famille, les enfants, les relations sentimentales et la santé psychique. Leurs besoins d'aide non comblés nécessitant une aide très urgente sont la santé psychique et les enfants. Les proches vivent diverses émotions douloureuses, particulièrement de la tristesse, de l'impuissance, de l'anxiété et de la colère. Les ressources sociales des proches aidants sont importantes en nombre la plupart du temps, mais la qualité de ces relations est parfois soulevée comme problématique. **Conclusions.** Les soins individualisés grâce à des outils adaptés et prenant en compte l'autoévaluation de l'ensemble des indices (difficultés, besoins d'aide supplémentaire, émotions douloureuses et ressources sociales) permettent un accompagnement sur mesure. Une étude évaluant un soutien professionnel ciblé en intégrant cette approche serait nécessaire.

Mots-clés : rétablissement, troubles psychiques, proches aidants, évaluation, soutien

SUMMARY

Objectives: Family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders may present with health problems, lower quality of life and painful emotions which can seriously compromise their well-being when they don't receive appropriate professional support. The consequences of a lack of specific professional support centred on their individuals' needs are well documented. This descriptive study presents an innovative approach designed to target the needed professional support for family of people suffering from severe psychiatric disorders. **Methods and Participants:** The « Mapping Intervention Design » was used to develop an approach to target the needed professional support. Feasibility and acceptability of this approach was validated by data collected from 21 family caregivers. Assessment was conducted with three clinical tools: The Difficulties and Needs Self-Assessment Tool, Painful Emotions Tool, Social Network Tool. **Results:** Tailored professional support for each caregiver was identified by selected clinical tools. Results showed that family caregivers experience many difficulties and unmet needs regarding their caregiver role, painful emotions, while having many social resources but not specific to their individual needs. The results showed that caregivers have several difficulties essentially in the areas of life such as family, children, romantic relationships and mental health. Their unmet support needs requiring very urgent help are mental health and children. Family caregivers lived various painful emotions particularly sadness, helplessness, anxiety and anger. Social resources of caregivers are important in number most of the time but the quality of those relationships is sometimes raised as problematic. **Conclusion:** Family centred care was determined by selected tools

which have taken into account the self-assessment of all selected indices (difficulties, additional support needs, painful emotions and social resources). A study evaluating targeted professional support by integrating this approach is necessary.

Key words: recovery, mental disorders, family caregivers, evaluation, support

INTRODUCTION

Les troubles psychiques sévères, tels que les psychoses débutantes, la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions sévères ainsi que les troubles concomitants en lien avec les abus de substances sont très répandus dans l'ensemble de la population mondiale (1). Les conséquences négatives de ces troubles sont considérables non seulement pour les patients mais aussi pour leurs proches. En effet, l'investissement dans le rôle d'aidant peut avoir un impact défavorable sur la santé des proches. Les études relèvent notamment un niveau faible de santé et une baisse de la qualité de vie liés à ce rôle d'aidant (33, 34, 185). Un fardeau élevé est aussi en lien avec cette mauvaise qualité de vie et ce faible niveau de santé, ainsi qu'avec une moins bonne évolution chez les patients (9, 33, 34). L'isolement des proches, lié aux effets néfastes de la stigmatisation, est aussi relevé comme influant négativement leur santé (35). De plus, les proches décrivent des barrières importantes pour recevoir un soutien approprié : un sentiment de manque de confiance ; un déni de la maladie ; une impuissance ; un choc ; une détresse ; un manque de temps ou encore un sentiment d'être dépassé (30). Le désespoir, la culpabilité et le sentiment d'être jugé par les autres ont été aussi soulevés comme étant des émotions pouvant influencer négativement l'intégration des proches dans les soins des patients, ainsi que le refus de la part des patients que leur proches y soient intégrés (119). Dans certaines situations, les relations familiales distantes ou conflictuelles peuvent présenter un frein à un soutien efficace pour les patients et leurs proches (118).

Les études ont identifié que les proches ont un besoin accru de clarification de leur rôle de proche aidant, une meilleure compréhension de la maladie du patient, une prise de contrôle sur leur propre situation, une amélioration des relations sociales, un soutien émotionnel et un soutien centré sur leurs besoins non-comblés, ainsi que d'un accueil de la part des professionnels (30-32, 118, 132, 134, 186, 187).

Le but de la présente étude est de présenter une approche permettant d'identifier plus spécifiquement les difficultés et les besoins d'aide supplémentaire, les émotions douloureuses et les ressources sociales des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques afin de cibler le soutien professionnel.

MÉTHODE

Le cadre méthodologique choisi est la « Mapping Intervention Design (MID) » développée par Bartholomew, Parcel et Kok (176). Le MID favorise un lien direct entre les besoins non-comblés et le développement d'intervention efficace. Cette méthodologie intègre également les proches concernés dans le processus d'élaboration d'intervention en respectant le principe d'auto-détermination. Ce dernier constitue l'ingrédient fondamental des programmes de promotion de la santé et des programmes orientés vers le rétablissement (152, 172, 176). Ainsi, pour cibler le soutien professionnel, il a été relevé comme fondamental de planifier une première

phase d'évaluation centrée sur les besoins et difficultés, les émotions douloureuses et les ressources sociales pour chaque proche aidant nécessitant un soutien.

Devis

Une étude descriptive centrée sur l'auto-évaluation des difficultés et des besoins d'aide, des émotions douloureuses et des ressources sociales des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques a été réalisée. Cette étude descriptive s'inscrit dans une étude pilote ayant pour but de tester la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention précoce brève pour les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques, le programme Ensemble.

Outils cliniques d'évaluation

ELADEB : auto-évaluation des besoins et des difficultés

L'évaluation des besoins et des difficultés est primordiale dans la planification d'un projet de soins individualisé. Des cliniciens travaillant dans le Service de psychiatrie communautaire du DP-CHUV ont développé un outil s'intitulant Echelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins (ELADEB) (188, 189). ELADEB comprend deux échelles indépendantes, l'une centrée sur les difficultés et l'autre sur les besoins d'aide. Une cotation précise concernant 21 domaines de la vie permet d'identifier les problèmes prioritaires et d'orienter l'aide en fonction du niveau de l'urgence (188). Ces 21 domaines de la vie sont organisés en 4 dimensions de la vie : condition de la vie, pragmatique du quotidien, les relations et la santé. Une version Android et I-Pad a été récemment développée afin de faciliter l'utilisation de l'instrument (190). La version Android a été utilisée dans le cadre de cette recherche. Comme pour la version papier, la version androïde débute par une question invitant la personne à nommer le problème prioritaire. Par la suite les 21 domaines de la vie sont présentés sous forme d'images, le proche étant amené à identifier ceux qui posent problème ou pas actuellement, en faisant fait un tri en termes de problème présent ou absent. Pour les domaines identifiés comme problématiques le proche évalue le degré d'importance du problème (1 = peu important ; 2 = important ; 3 = très important). Ensuite, les 21 cartes sont de nouveau présentées aux proches afin qu'il évalue pour chacune s'il a besoin d'une aide supplémentaire. Ce besoin supplémentaire est évalué en terme de priorités (1 = non urgent ; 2 = urgent ; 3 = très urgent). Avec l'aide du clinicien, le proche identifie la source d'aide qui lui semble la plus appropriée, entre le professionnel de la santé, la famille ou l'entourage. Pour terminer, le proche identifie un seul besoin d'aide prioritaire pour débiter le travail de soutien.

EED : Auto-évaluation de émotions douloureuses

Certains proches estiment que les émotions douloureuses comme la tristesse ou le déni qu'ils vivent au moment où l'un des membres de l'entourage est affecté dans sa santé, peuvent freiner une adaptation positive. Il devient ainsi primordial de mesurer le niveau des émotions douloureuses éprouvées dès l'apparition de l'expérience de la maladie. Il a été choisi de développer un outil ludique et concret facilitant la verbalisation de telles émotions, s'intitulant Evaluation des émotions douloureuses (EED). Basé sur le même principe qu'ELADEB, différentes photos ont été

sélectionnées qui reflètent les émotions douloureuses telles la culpabilité, le sentiment d'être jugé par les autres, la solitude, la tristesse/détresse, l'anxiété, l'impuissance, la colère et la confusion. La validation de photos a été effectuée auprès de 174 étudiants en psychologie et en soins infirmiers. L'EED comprend deux échelles indépendantes, l'une centrée sur la présence et l'intensité de la difficulté ressentie dans les huit émotions douloureuses et l'autre centrée sur la demande d'aide et le niveau d'urgence. L'auto-évaluation des émotions douloureuses comprend trois étapes. Dans la première étape, une question ouverte permet d'identifier l'émotion la plus douloureuse par le proche. Dans la deuxième étape, les huit émotions douloureuses sont présentées sous forme d'images, le proche étant amené à identifier si celles-ci sont présentes ou pas ainsi que la fréquence (1 = occasionnellement, 2 = souvent, 3 = de manière continue). Dans la troisième étape, le proche évalue s'il a besoin d'aide supplémentaire dans la gestion des huit émotions douloureuses. Un premier tri permet au proche d'identifier le besoin d'aide supplémentaire, ainsi que la priorité d'intervention (1 = non urgent ; 2 = urgent ; 3 = très urgent). Le proche identifie l'émotion douloureuse pour laquelle le besoin d'aide est prioritaire. Pour terminer, avec l'aide du soignant, le proche décide d'une stratégie de gestion des émotions douloureuses.

Ressources sociales

Le soutien par les pairs ou par l'entourage est primordial dans la promotion et le maintien du bien-être des proches aidants. Afin de préciser les ressources sociales à disposition du proche aidant qui participe à la nouvelle intervention et d'encourager le développement de telles ressources, la carte réseau a été sélectionnée. Il s'agit d'une représentation graphique visant à identifier l'entourage primaire, secondaire et tertiaire à même d'influencer l'équilibre dans le système-client. Cet outil, utilisé habituellement auprès des patients, permet d'établir une photographie du réseau à inclure dans le soutien et l'accompagnement (191). Des relations significatives positives, conflictuelles, négatives ou rompues peuvent être identifiées, permettant ainsi d'évaluer les ressources sociales nécessaires.

Participants

Les participants sont des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques, sans autre critère d'exclusion que la capacité de collaborer à l'étude.

Recrutement

Les participants ont été informés par l'intermédiaire d'affiches déposées dans différents services du département de psychiatrie du CHUV à Lausanne et aussi par une information diffusée en ligne via différents sites internet. Cette stratégie de recrutement a été retenue afin de cibler dans la communauté les proches aidants n'étant pas au bénéfice d'une aide professionnelle.

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a reçu l'approbation à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur les êtres humains (CER-VD). Le protocole comprenait notamment le respect des droits des participants : l'information sur le processus de recherche, la présentation des instruments d'évaluation et de la méthode de protection des données. Les participants ont été informés du caractère volontaire de la participation à l'étude, de la possibilité d'interrompre leur participation à tout

moment et du fait que les données sont rendues anonymes. Les participants ont été informés que les soins habituels de la personne souffrant de troubles psychiques sont assurés par des équipes indépendantes à ce projet. Il a été précisé que l'intervention est un soutien centré sur les besoins des proches eux-mêmes.

Analyse des données

Des statistiques descriptives de distributions, de fréquences et de mesures de tendance centrale (moyenne et écart-type) ont été utilisées pour décrire les caractéristiques de l'échantillon. Les mesures de tendance centrale ont également été effectuées pour décrire les besoins et difficultés des proches aidants, leurs émotions douloureuses, ainsi que les ressources sociales. Les réponses aux questions ouvertes concernant le problème et l'émotion douloureuse prioritaires sont présentées sous forme de texte qui résume les points saillants en fonctions des réponses données par les participants.

RÉSULTATS

Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 21 proches aidants, 15 femmes et 6 hommes. Les parents sont les plus représentés (14/21), suivis de la fratrie (3/21), des conjoints (2/21) et des enfants (2/21). La majorité d'entre eux ont un contact quotidien avec le patient (13/21) ou hebdomadaire (7/21). Les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie ont été les plus représentés (13/21), suivi de la dépression (4/21), des troubles bipolaires (2/21) et des troubles anxieux (2/21). Il a été constaté que la durée de la maladie était de moins d'une année pour 33.3% des proches, entre 1 et 2 ans pour 9.5%, entre 3 et 10 ans pour 42% et plus que 10 ans pour 14.3%.

Auto-évaluation des difficultés et besoins

Une première question ouverte a permis d'identifier le problème prioritaire évoqué spontanément par les proches aidants. Les réponses montrent que les problèmes prioritaires cités sont centrés : sur soi ; sur la personne malade ; et à la fois sur soi et sur la personne malade. Dans la catégorie des problèmes centrés sur soi sont évoqués : le risque héréditaire; la solitude ; l'équilibre entre le rôle de proche aidant, la famille et les loisirs sont évoqués. Sans la catégorie comprenant les problèmes centrés sur la personne, sont évoqués : le bien-être de la personne malade ; les craintes quant à l'évaluation de sa santé ; ses difficultés d'indépendance. La catégorie des problèmes centrés à la fois sur soi et sur la personne malade comprend des problèmes liés : à la santé du patient et aux difficultés financières familiales ; au suivi médical de la personne malade ; à la manière de se libérer de ce fardeau ; aux difficultés relationnelles dans la famille engendrées lors des périodes de crises que le malade vit.

Les difficultés et les besoins d'aide des proches aidants dans cette étude sont multiples. Les tableaux suivants (tableau 1 et tableau 2) décrivent les difficultés et les besoins d'aide présents. Les difficultés principales concernent les dimensions de la vie suivantes : *relations* et *santé*. Dans la dimension *relations*, 3 domaines (famille, enfants et relations sentimentales) ont été retenus comme posant un problème par plus de 50% des proches. C'est aussi dans ces trois domaines que les proches ont identifié des problèmes comme étant importants à très importants pour eux. Il peut être aussi constaté que la sexualité représente des difficultés pour 47.6 % des participants. Dans la dimension *santé*, la santé physique et la santé psychique

représentent aussi des difficultés pour la majorité des proches et ceci avec un degré d'importance de problème important à très important.

Les besoins d'aide supplémentaire sont en partie en accord avec les difficultés soulevées, ils concernent pour plus de 50% des proches les domaines suivants : famille, enfants, relations sentimentales et la santé psychique. La santé psychique et les enfants sont deux domaines qui relèvent d'un besoin d'aide très urgent pour 33.3% des proches aidants.

Tableau 1. Auto-évaluation des difficultés

| Items | Rating | | | | | | | |
|----------------------------------|-----------------|----|------------------------|---|--------------------|---|-------------------------|---|
| | Pas de problème | | Problème peu important | | Problème important | | Problème très important | |
| | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Condition de vie | | | | | | | | |
| Lieu de vie | 66.7 | 14 | 9.5 | 2 | 9.5 | 2 | 14.3 | 3 |
| Finance | 57.1 | 12 | 9.5 | 2 | 23.8 | 5 | 9.5 | 2 |
| Travail | 81 | 17 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Droit et justice | 85.7 | 18 | 14.3 | 3 | | | | |
| Pragmatique du quotidien | | | | | | | | |
| Temps libre | 57.1 | 12 | 9.5 | 2 | 28.6 | 6 | 4.8 | 1 |
| Tâches administratives | 66.7 | 14 | 19.0 | 4 | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Entretien du ménage | 76.2 | 16 | 19.0 | 4 | 4.8 | 1 | | |
| Déplacements | 95.2 | 20 | | | | | 4.8 | 1 |
| Fréquentations des lieux publics | 95.2 | 20 | 4.8 | 1 | | | | |
| Relations | | | | | | | | |
| Connaissances/amitiés | 90.5 | 19 | 4.8 | 1 | | | 4.8 | 1 |
| Famille | 28.6 | 6 | 19 | 4 | 14.3 | 3 | 38.1 | 8 |
| Enfants | 47.6 | 10 | | | 9.5 | 2 | 42.9 | 9 |
| Relations sentimentales | 38.1 | 8 | 4.8 | 1 | 28.6 | 6 | 28.6 | 6 |
| Sexualité | 52.4 | 11 | 9.5 | 2 | 33.3 | 7 | 4.8 | 1 |
| Santé | | | | | | | | |
| Alimentation | 61.9 | 13 | 14.3 | 3 | 9.5 | 2 | 14.3 | 3 |
| Hygiène personnelle | 85.7 | 18 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 | | |
| Santé physique | 42.9 | 9 | | | 38.1 | 8 | 19.0 | 4 |
| Santé psychique | 33.3 | 7 | 9.5 | 2 | 38.1 | 8 | 19.0 | 4 |
| Addictions | 66.7 | 14 | 14.3 | 3 | 14.3 | 3 | 4.8 | 1 |
| Traitement | 85.7 | 18 | | | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Spiritualité et croyances | 85.7 | 18 | 4.8 | 1 | 4.8 | 1 | 4.8 | 1 |

Tableau 2. Auto-évaluation des besoins d'aide supplémentaire

| Items | Rating | | | | | | | |
|----------------------------------|----------------------|----|--------------------------|---|----------------------------------|---|---------------------------|---|
| | Pas de besoin d'aide | | Besoin d'aide non urgent | | Besoin d'aide moyennement urgent | | Besoin d'aide très urgent | |
| | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Condition de vie | | | | | | | | |
| Lieu de vie | 90.5 | 19 | 4.8 | 1 | 4.8 | 1 | | |
| Finance | 81.0 | 17 | | | 14.3 | 3 | 4.8 | 1 |
| Travail | 76.2 | 16 | 9.5 | 2 | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Droit et justice | 95.2 | 20 | 4.8 | 1 | | | | |
| Pragmatique du quotidien | | | | | | | | |
| Temps libre | 76.2 | 16 | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 |
| Tâches administratives | 66.7 | 14 | 9.5 | 2 | 23.8 | 5 | | |
| Entretien du ménage | 85.7 | 18 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 | | |
| Déplacements | 95.2 | 20 | | | 4.8 | 1 | | |
| Fréquentations des lieux publics | 95.2 | 20 | | | 4.8 | 1 | | |
| Relations | | | | | | | | |
| Connaissances/amitiés | 90.5 | 19 | | | 4.8 | 1 | 4.8 | 1 |
| Famille | 47.6 | 10 | 4.8 | 1 | 28.6 | 6 | 19.0 | 4 |
| Enfants | 47.6 | 10 | 9.5 | 2 | 9.5 | 2 | 33.3 | 7 |
| Relations sentimentales | 42.9 | 9 | 4.8 | 1 | 28.6 | 6 | 23.8 | 5 |
| Sexualité | 71.4 | 15 | 9.5 | 2 | 14.3 | 3 | 4.8 | 1 |
| Santé | | | | | | | | |
| Alimentation | 76.1 | 16 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 | 9.5 | 2 |
| Hygiène personnelle | 90.5 | 19 | | | 4.8 | 1 | 4.8 | 1 |
| Santé physique | 57.1 | 12 | 4.8 | 1 | 28.6 | 6 | 9.5 | 2 |
| Santé psychique | 47.6 | 10 | | | 19.0 | 4 | 33.3 | 7 |
| Addictions | 85.7 | 18 | | | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Traitement | 85.7 | 18 | 4.8 | 1 | | | 9.5 | 2 |
| Spiritualité et croyances | 90.5 | 19 | | | 9.5 | 2 | | |

Auto-évaluation des émotions douloureuses

Une première question ouverte a permis d'identifier l'émotion la plus douloureuse pour les participants. 20 proches sur 21 ont répondu en évoquant spontanément la tristesse, l'anxiété, la colère, l'inquiétude, l'incertitude, la solitude et l'impuissance. Il a été constaté que la tristesse est soulevée à plusieurs reprises (9/20), suivi de l'anxiété (3/20), de la colère (2/20), de l'inquiétude (2/20) et de l'impuissance (2/20). Il peut être constaté que parfois les proches nomment deux émotions comme les plus douloureuses, exemple la tristesse et l'impuissance.

Dans un deuxième temps, les proches ont fait une auto-évaluation grâce à différentes cartes présentées dans l'outil EED. Le tableau 3 résume les difficultés émotionnelles ressenties et les besoins d'aide supplémentaire identifiés. Ainsi, les proches aidants souffrent en grande partie de tristesse, d'impuissance, d'anxiété et de colère. Les

besoins d'aide supplémentaire concernent également la tristesse, l'impuissance et l'anxiété ; et ceci de manière très urgente. En ce qui concerne la colère, 14/21 des proches n'ont pas exprimé de besoin d'aide concernant cette émotion alors qu'elle pose de difficulté à 17 d'entre eux. Seulement une personne a exprimé un besoin d'aide supplémentaire très urgent.

Une dernière question posée aux proches aidants a concerné le besoin d'aide pour l'émotion douloureuse la plus prioritaire après leur auto-évaluation. La tristesse est retenue pour sept d'entre eux, suivi de l'impuissance (6/21) et de l'anxiété (3/21). Les autres émotions, retenues par une seule personne, étaient la confusion, la peur de l'avenir et la solitude.

Tableau 3. Emotions douloureuses chez les proches aidants

| Items | Rating | | | | | | | |
|-------------------------------|-------------------------------|----|--------------------------|----|----------------------------------|---|---------------------------|---|
| | Pas de difficultés ressenties | | Occasionnelle ment | | Souvent | | De façon continue | |
| | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Difficultés ressenties | | | | | | | | |
| Colère | 19.0 | 4 | 52.4 | 11 | 19.0 | 4 | 9.5 | 2 |
| Tristesse/désespoir | 9.5 | 2 | 28.6 | 6 | 38.1 | 8 | 23.8 | 5 |
| Solitude | 38.1 | 8 | 14.3 | 3 | 33.3 | 7 | 14.3 | 3 |
| Culpabilité | 33.3 | 7 | 33.3 | 7 | 23.8 | 5 | 9.5 | 2 |
| Confusion | 33.3 | 7 | 33.3 | 7 | 33.3 | 7 | | |
| Jugement des autres | 61.9 | 13 | 33.3 | 7 | 4.8 | 1 | | |
| Anxiété | 19.0 | 4 | 42.9 | 9 | 14.3 | 3 | 23.8 | 5 |
| Impuissance | 14.3 | 3 | 23.8 | 5 | 28.6 | 6 | 33.3 | 7 |
| Besoin d'aide | Pas de besoin d'aide | | Besoin d'aide non urgent | | Besoin d'aide moyennement urgent | | Besoin d'aide très urgent | |
| | % | N | % | N | % | N | % | N |
| Colère | 66.7 | 14 | 19.0 | 4 | 9.5 | 2 | 4.8 | 1 |
| Tristesse/désespoir | 42.9 | 9 | 14.3 | 3 | 9.5 | 2 | 33.3 | 7 |
| Solitude | 57.1 | 12 | 14.3 | 3 | 9.5 | 2 | 19.0 | 4 |
| Culpabilité | 66.7 | 14 | 9.5 | 2 | 19.0 | 4 | 4.8 | 1 |
| Confusion | 57.1 | 12 | 9.5 | 2 | 23.8 | 5 | 9.5 | 2 |
| Jugement des autres | 95.2 | 20 | | | 4.8 | 1 | | |
| Anxiété | 52.4 | 11 | 4.8 | 1 | 9.5 | 2 | 33.3 | 7 |
| Impuissance | 33.3 | 7 | 9.5 | 2 | 28.6 | 6 | 28.6 | 6 |

Identification des ressources sociales

Les ressources sociales identifiées par les participants de l'étude comprennent des personnes faisant partie de la famille et de l'entourage, les professionnels de la santé et les représentants de la justice (tableau 4). En ce qui concerne la famille et l'entourage, les proches aidants sont entourés en majorité par 5 à 10 personnes significatives (76.2%). Aucun proche n'a moins que 5 personnes significatives dans les relations familiales et entourage. Plus de 60% des proches ont identifié au moins 5 relations positives. Quant aux relations négatives, elles sont également présentes, plus de 50% des proches ont identifié au moins une relation négative. 6/21 ont

identifié une relation significative rompue. Moins de 30% des proches aidants vivent seuls. Toutefois, le chiffre de personnes vivant dans le même foyer que le proche aidant ne dépasse pas 3 personnes. En ce qui concerne les professionnels de la santé, 2 proches aidants sur 21 n'ont pas identifié de soignants. 18 proches aidants ont identifié entre 1 et 3 soignants dans leurs ressources sociales. Des relations conflictuelles ou rompues entre le proche aidant et les professionnels de la santé ont été aussi identifiées (14.3%). En ce qui concerne la justice, aucun représentant légal n'a été identifié comme faisant partie des ressources sociales.

Tableau 4. Ressources sociales des proches aidants

| Réseau Primaire : Famille et entourage | | |
|---|------|----|
| Nombre de personnes significatives | % | N |
| Entre 5 et 10 personnes | 76.2 | 16 |
| Plus que 10 personnes | 24.6 | 5 |
| Nombre de relations positives | | |
| Moins que 5 relations positives | 14.3 | 3 |
| Entre 5 et 10 relations positives | 61.9 | 13 |
| Plus que 10 relations positives | 24.6 | 5 |
| Nombre de relations négatives | | |
| 1 | 42.8 | 9 |
| 2-3 | 9.6 | 2 |
| Nombre de relations significatives rompues | | |
| 1 | 28.6 | 6 |
| Nombre de personnes qui vivent avec le proche | | |
| 1 | 33.3 | 7 |
| 2 | 33.3 | 7 |
| 3 | 9.5 | 2 |
| Réseau Secondaire : Professionnels de la santé | | |
| Nombre de professionnels de la santé | | |
| 1 | 28.6 | 6 |
| 2 | 33.3 | 7 |
| 3 à 5 | 28.6 | 6 |
| Nombre de relations conflictuelles ou rompue | | |
| 1 | 14.3 | 3 |
| Réseau tertiaire : Justice | | |
| Nombre de personnes représentant la justice | | |

DISCUSSION/CONCLUSION

L'utilisation de la « Mapping Intervention Design » comme cadre méthodologique a permis d'identifier l'importance de réaliser une première rencontre d'évaluation afin de mieux cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques.

Les résultats de cette étude montrent que les proches aidants ont plusieurs difficultés et besoins d'aide, qu'ils vivent diverses émotions douloureuses et qu'ils possèdent diverses ressources sociales, ce qui correspond à la littérature (30, 192). Cette étude a permis de spécifier davantage les difficultés principales et les besoins d'aide non-comblés touchant principalement aux dimensions de *relations interpersonnelles* et de *santé*. La dimension centrée sur les *relations personnelles* incluait autant des difficultés entre le proche aidant et le patient qu'entre le proche aidant et le reste de la famille, ce qui évoque des tensions familiales importantes. Les raisons de ces difficultés étaient souvent en lien avec une manière de faire face aux troubles psychiques qui diffère entre les différents membres de la famille. Une incompréhension de la maladie pouvant affecter les relations intrafamiliales a été aussi soulevée notamment lors de la présence des symptômes tels qu'apathie, tristesse importante ou troubles du comportement, ainsi que dans les phases de crises, ce qui est aussi reflétée dans l'identification spontanée du problème prioritaire. Par exemple, lorsque le patient souffre d'apathie, les membres de la famille ne réagissent pas tous pareillement, l'un d'eux pourrait plutôt exiger que le patient fasse certaines choses alors que l'autre pourrait vouloir faire à la place du patient, ce qui augmente les tensions familiales. Ces dernières ont fait office de plusieurs recherches notamment en lien avec les émotions exprimées élevées. Il a été intéressant de refléter les effets des émotions exprimées élevées au sein de la famille sur la santé du proche alors que jusqu'à lors les études mettant en avant davantage le nombre de rechutes chez le patient (118, 193). La présente étude met l'accent sur le vécu du proche aidant permettant ainsi d'ajuster des soins centrés sur l'individu. Les participants ont aussi évoqué à plusieurs reprises des difficultés conjugales ou sentimentales touchant les couples existants ou les souhaits de construire une relation sentimentale. Les raisons évoquées par eux sont en lien avec une baisse de la qualité des interactions, principalement en lien avec des incompréhensions mutuelles dans la vie en général, une perte de confiance, un sentiment de devoir s'ajuster en continu et de la stigmatisation lors de nouvelles rencontres principalement. La dimension *santé* a été aussi souvent perturbée, aussi bien la santé psychique que la santé physique. Les préoccupations du proche face à sa propre vie et le fardeau étaient souvent en lien avec des difficultés de santé psychique. La santé physique comprenait des difficultés telles que le sommeil perturbé, la fatigue ou encore des douleurs diverses. Les résultats de cette étude concernant la santé des proches sont en accord avec les recherches antérieures (33, 34, 185).

Quant aux besoins d'aide non-comblés dans le vécu des émotions douloureuses, une précision est aussi apportée : les proches aidants de cette étude ressentiraient davantage un besoin d'aide supplémentaire pour gérer leur impuissance ou leur tristesse/désespoir. La résignation des proches aidants face à la maladie de l'un des leurs a été relevée dans la littérature comme étant une stratégie de coping centrée sur l'émotion (4). Cette dernière se traduit par le fait que les proches baissent les bras face à un comportement et décident que rien ne peut changer. La résignation est en

lien avec une souffrance augmentée chez les proches (194). La tristesse/désespoir des proches a aussi été relevée dans la littérature notamment en lien avec le fardeau subjectif (195, 196). Un fardeau élevé et des stratégies d'adaptation peu efficaces peuvent affecter de manière considérable santé des proches (4). Les programmes de psychoéducation permettent d'aider les proches en lien avec la compréhension de la maladie et des stratégies de coping (197). Toutefois, un accompagnement considérant le processus de rétablissement serait utile afin de mieux cibler l'aide en fonction des difficultés, des besoins d'aide supplémentaire et des émotions douloureuses. En dehors des relations sentimentales nouvelles, il a été constaté que le sentiment d'être jugé par les autres n'est pas évoqué par les proches alors que la littérature relève la présence de cette réaction (119). Il peut être supposé que les proches participant à cette étude, ayant un rôle actif dès le début de la démarche d'aide ont géré cette émotion. Toutefois, la littérature rapporte que la stigmatisation peut conduire les proches aidants à un isolement (35), il serait important de développer des stratégies pour leur faciliter l'accès au soutien.

La démarche d'évaluation des ressources sociales a davantage permis de constater la qualité des relations existantes ce qui enrichira le soutien professionnel à apporter par la suite. Le fait de constater les relations négatives, rompues ou le nombre faible des relations avec des professionnels de la santé permet d'évaluer la nécessité d'agir. La détection des ressources sociales insuffisantes influencerait négativement la santé des proches, pouvant les conduire à un isolement (35). Cette détection permettrait au proche aidant d'être soutenu si des difficultés interpersonnelles entre le proche aidant et le patient existent ce qui pourrait améliorer la collaboration entre les proches aidants, les patients et les professionnels de la santé. Les émotions douloureuses et l'isolement empêchent également une bonne collaboration entre ces différents acteurs (118, 119).

Les soins individualisés grâce à des outils adaptés et prenant en compte l'auto-évaluation de l'ensemble des dimensions (difficultés, besoins d'aide supplémentaire, émotions douloureuses et ressources sociales) permettent un accompagnement sur mesure. Cette manière d'intervenir garantira davantage une qualité des soins en fonction des différentes étapes de la maladie et en considérant les développements actuels sur le rétablissement psychologique (32, 197).

Cette étude descriptive présente certaines limites liées à la petite taille de l'échantillon. Toutefois, elle a permis d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de l'utilisation des outils d'évaluation (ELADEB, EED et carte réseau) auprès des proches aidants. Une validation de ces outils devrait faire l'objet de recherches futures. De plus, le fait de cibler les besoins d'aide supplémentaire avec des outils appropriés permettant d'assurer des soins de qualité devra faire objet d'une évaluation. Une étude évaluant le soutien professionnel ciblé en intégrant cette approche est nécessaire.

Financement

Ce travail a été soutenu par une donation du Dr Alexander Engelhorn et une participation du département de psychiatrie du CHUV et de l'Institut et Haute Ecole de la Santé, La Source.

Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

4.1.2 Article n°3

Auteurs, Titre et journal

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. (2017). Feasibility and the accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 8(178). doi:10.3389/fpsyt.2017.00178.

Feasibility and accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders: a pilot study

Shyhrete Rexhaj^{1,2,3}; Claude Leclerc¹; Charles Bonsack², Philippe Golay² and Jérôme Favrod^{2,3}

¹ Institute of Higher Education and Research in Health Care, University of Lausanne, Switzerland

² Community Psychiatry Service, Department of Psychiatry, University Hospital Centre, Lausanne, Switzerland

³ School of Nursing Sciences, La Source, University of Applied Sciences and Arts of Western Switzerland, Lausanne, Switzerland

Correspondence:

Shyhrete Rexhaj

s.rexhaj@ecolelasource.ch

Abstract

Objectives: This study aimed to assess the acceptability and feasibility of a new tailored intervention for informal caregivers: The Ensemble (Together) program.

Methods: An open pre-post within-subject comparison pilot study was conducted. Twenty-one informal caregivers completed the five-session Ensemble program. Two measurement tools were used: The Brief Symptom Inventory (BSI) and the Life Orientation scale (LOT-R).

Results: The results showed that informal caregivers were in need of individual support and were ready to participate in the Ensemble program independent of the patient's diagnosis or stage of illness. The participants were very satisfied, and 95.4% completed the program. The preliminary results also showed that in five sessions, informal caregivers' Global Severity Index measured by the BSI and their optimism about their future (measured by the LOT-R) were significantly improved.

Conclusion: This pilot study provided preliminary results concerning the feasibility and acceptability of the tailored Ensemble program and indicate the need for a randomized trial. The Ensemble program is appropriate for both the acute and chronic phases of disease. Individualized brief and useful interventions for informal caregivers may provide more positive outcomes in care.

Résumé

Objectifs: Cette étude visait à évaluer l'acceptabilité et la faisabilité d'une nouvelle intervention fait sur mesure pour les proches aidants: le programme *Ensemble*.

Méthodes: Une étude pilote de comparaison intra-sujet pré- et post tests a été menée. Vingt et un proches aidants ont suivi le programme *Ensemble*, qui comprend cinq séances. Deux instruments de mesure ont été utilisés: l'Inventaire bref des symptômes (BSI) et l'Échelle d'orientation de la Vie (LOT-R).

Résultats: Les résultats ont montré que les proches aidants avaient un besoin de soutien individuel et qu'ils étaient prêts à participer au programme *Ensemble* indépendamment du diagnostic ou du stade de la maladie du patient. Les participants étaient très satisfaits, et 95,4 % des participants ont suivi les cinq séances proposés dans le programme. Les résultats préliminaires ont également montré qu'en cinq séances, l'Indice de Gravité Globale des proches aidants mesuré par le BSI et leur optimisme quant à leur avenir (mesuré par le LOT-R) s'étaient significativement améliorés.

Conclusion: Cette étude pilote a fourni des résultats préliminaires concernant la faisabilité et l'acceptabilité du programme *Ensemble* fait sur mesure et indique la nécessité d'une étude expérimentale. Le programme *Ensemble* convient aussi bien aux phases aiguës que chroniques de la maladie. Des interventions individualisées, brèves et facilement accessibles pour les proches aidants pourraient contribuer à des résultats plus positifs dans les soins.

INTRODUCTION

Within the mental health system, community-based care is considered to promote patients' recovery and to facilitate access to care (58, 198); however, various actors within the health system, including informal caregivers, must work together to ensure an appropriate health plan is reached (199). In this context, informal caregivers provide important support not only during remission but also in acute episodes of illness (26). Informal caregivers are significant others who feel concerned by and provide support to the patient (200). The scientific literature has shown that the demands of the informal caregiver role can have negative consequences on a caregiver's life. Specifically, recent studies have indicated that this role is related to a lower health state and reduced quality of life (33, 185, 201), which are associated with higher caregiver burden as well as poorer patient outcomes (9, 33, 201). Isolation and stigmatization can also negatively influence informal caregivers' psychological health (35). Stigmatization is related to illness perceptions and caregivers' coping strategies (202). The reasons for reduced access to professional interventions such as lack of available support, obstacles, time and costs have also been described as factors potentially increasing caregivers' experience of painful emotions (203), which Kass, Lee and Peitzman (204) suggested can affect their inclusion in a patient's care plan.

Different psycho-educational approaches have been used by health professionals to support caregivers of people with severe psychiatric disorders.

Authors in this field have provided the following recommendations: a. various psychoeducation programs target the prevention of relapse in patients and improve the psychosocial and family “functions” associated with schizophrenia and bipolar disorder (53, 205); b. intervening at the onset of disease to improve the impact of an intervention is currently recommended (40); and c. it is important to take action while the patient is in an acute phase of illness to better support informal caregivers’ emotional needs (3). Providing emotional support for informal caregivers at the beginning of an illness in particular is recommended because this is a critical phase. The experience of painful emotions, such as denial of disease and feelings of being overwhelmed or shocked (206) can have serious consequences on their health and on the patient’s recovery (132, 207). Previous studies have also identified that informal caregivers need tailored knowledge about the patient’s illness, clarification about their roles and responsibilities, better control over their own life and effective collaboration with health professionals (3, 31, 32, 186, 187, 203, 208). Additionally, scientific data recommend adjusting caregivers’ support according to the phase and severity of illness, as well as the caregiver’s sociodemographic characteristics (3). Most of the interventions published in the literature focus on the ill family member and its support but not on the specific needs of the informal caregivers as the core intervention. To our knowledge, no individual program targeting caregivers’ needs exists, except the study of Lobban and colleagues (38). To reduce the gap between scientific recommendations and actual practice, a new tailored intervention called *Ensemble* (i.e., Together) was developed. Ensemble assesses the needs of informal caregivers and provides a tailored brief intervention.

Aims of the Study

The current study aimed to assess the feasibility and acceptability of the Ensemble program, a brief intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders.

MATERIALS AND METHOD

Design and Participants

A pilot study with an open pre-post within-subject comparison design was used to evaluate the feasibility and acceptability of an intervention aiming to support the target population of informal caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders. This population included caregivers who lived in the community and wanted professional support for needs associated with having a relative with a mental disorder. The term ‘caregivers’ included all people who were concerned about the patient. Caregiver, informal caregiver and family caregiver are all terms used to describe family members, friends or significant others who support people with severe psychiatric disorders and believe that they fulfill a caregiving role. The inclusion criteria were as follows: being at least 18 years old, living in the Lausanne catchment area, speaking French, having an adult relative suffering from a psychiatric disorder (with or without an established diagnosis) and having the capacity to agree to participate in the project. No exclusion criteria were established. The participants in this study were caregivers and were informed by an information sheet about this research project. This informational notice was available in the waiting rooms of early and community psychiatric care services and was also published on different internet sites for informal caregivers in need of support,

including informal caregivers of patients who were not diagnosed or followed by selected psychiatric care services.

Ethical Considerations

The research protocol received full authorization from the local ethics Committee in Switzerland (Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain). As per the ethical approval, written informed consent was not obtained but participants were informed that the program Ensemble was being offered for the first time and by agreeing to follow it, they agreed that their data should be used for research purposes. An information sheet was distributed to them in which they were informed of their right to withdraw from the study at any time if they wished without any explanation.

Outcome Measures

The following data and self-report scales were used in the pre- and post-tests. A psychologist not involved in the intervention who was trained in the administration of the instruments collected the data. The average time that the participants needed to complete the scales was 20-30 minutes. In the post-test, the participants were seen by the same psychologist as in the pre-test, who conducted a semi-structured interview to assess their satisfaction with the program. A paper and pencil, four-point Likert scale was then fulfilled by the participant.

The following sociodemographic data were collected through an interview: gender, age, education level, professional activity, the nature of their relationship with the patient, whether they lived with the patient, number of close contacts, previous requests for help, patient's diagnosis according to the caregivers if known and the duration of illness. The reasons for requesting help were also gathered during this interview.

The Brief Symptom Inventory (BSI), French Version: Informal Caregivers' Psychological Health Status

The BSI is a brief psychological self-report symptom scale that includes 53 items (209). These items are organized into nine primary and clinically relevant symptom dimensions: 1) somatization, 2) obsessive-compulsive, 3) interpersonal sensitivity, 4) depression, 5) anxiety, 6) hostility, 7) phobic anxiety, 8) paranoid ideation and 9) psychoticism. This scale has also three global distress indices: The Global Severity Index (GSI), the Positive Symptom Distress Index (PSDI) and the Positive Symptom Total (PST). The BSI can be used for adult or adolescent patients and for individuals without disease. The BSI scale has been used in a variety of clinical and counselling settings as a screening tool for mental disorders and as a method of measuring symptom reduction (210-213). It has also been used with informal caregivers to assess their psychological health status (214, 215). In this study, the GSI is used as the main outcome measure because it represents the mean of the nine primary symptom dimensions and is more sensitive than the two other global indices (209). Higher GSI scores would indicate a greater effect on informal caregivers' psychological health. The validation of the French BSI scale indicated good internal consistency for the GSI score ($\alpha=0.91$) (216).

The Life Orientation Scale (LOT-R), French Version: Optimism

The LOT-R scale, developed by Scheier, Carver and Bridges (180), measures an individual's optimism regarding a given situation. This scale is designed to measure

the adaptive strategies correlated with well-being. The LOT-R has been translated and validated in French, with good psychometric proprieties (internal consistency $\alpha=0.76$) (181). The LOT-R is a self-administered scale used to evaluate optimism versus pessimism. This scale includes 10 items; three measure optimism, three measure pessimism, and four function as fillers. The participants respond to each item on a 5-point Likert scale ranging from zero (strongly disagree) to four (strongly agree); the four filler items are not included in the total score calculation. Higher scores suggest more optimism. Optimism has been shown to be negatively correlated with distress (217, 218) and to positively influence quality of life (219). In informal caregivers in particular, optimism promotes engagement in supportive programs (220), whereas pessimism leads to the use of avoidance strategies, which can predict informal caregiver burden (221). The LOT-R scale is a secondary outcome.

Description of the Intervention

Ensemble (together) is a brief individualized intervention designed to promote the well-being of family caregivers who experience the effects of patients' psychiatric disorders. The "Mapping Intervention Design (MID)" methodological framework (222) was used to develop an evidence-based intervention that focused on informal caregivers' health promotion and recovery. The MID is performed in six steps: 1) Needs assessment; 2) Matrices (project plan); 3) Program ideas; 4) Program components and delivery channels; 5) Program implementation and 6) Evaluation. Table 1 presents the principal results of the activities performed for each of these six steps.

Table 1. Ensemble program development based on an MID design (44, 172)

| MID Steps | Sources of information or activities | Results |
|--|--|---|
| Step 1: Needs Assessment | Literature review: scientific recommendations regarding interventions for caregivers of patients with psychiatric severe illness Context: an inventory of existing interventions at the local level was performed. Then, recommendations from expert clinicians were obtained. Preferences of target population: a focus group with six informal caregivers and three semi-structured interviews were conducted after presenting the results of the literature review, the inventory of existing interventions and the expert clinicians' recommendations. | The new intervention should be brief, individualized and not specific to patient's diagnosis to ensure early access for all informal caregivers. |
| Step 2: Matrices | Precise planning of project development steps. Different meetings with developers. | The objectives of the Ensemble program were determined. The support provided must respond to caregivers' unmet needs, painful emotions and social resources. |
| Step 3: Program Ideas | Integration of theoretical assumptions and scientific recommendations regarding the objectives of the program. The Neuman Systems Model (NSM), by Betty Neuman (44), and the Stage Model of Recovery, by Andresen, Oades and Caputi (144) were integrated as the theoretical framework. | The structure of the program was designed, and all necessary material was evaluated. |
| Step 4: Program Components and Delivery Channels | Final components of the program were determined with developers and informal caregivers. Two informal caregivers tested the final version, and their recommendations were incorporated. The program was delivered by a specialist nurse. | Program components were selected, and large communication efforts were performed (internet, conferences, and papers). |
| Step 5: Implementation | Recruitment of the target population. Promotion of the program. Supervision of the clinical party by an expert psychiatrist. | The program was conducted. |
| Step 6: Evaluation | Different measures were selected to assess the program's effects on the informal caregivers: Health: Brief Symptom Inventory Optimism: Life Orientation scale Satisfaction: Semi-structured interview | An open pre-post within-subject comparison design was selected. The results showed an improvement in selected measures. The participants were very satisfied with the intervention quality. |

The six-step MID method enabled the incorporation of not only scientific recommendations (132, 134, 158, 223) but also theoretical assumptions, which were developed by integrating the Neuman Systems Model (NSM) (44) and the Stage Model of Recovery by Andresen, Oades (224). This integrated theoretical framework showed that informal caregivers experience stress due to the patient's psychiatric illness. This stress can affect their capacity to recover depending on their resources. Therefore, in the first session of the Ensemble program, the nurse assesses the caregiver's individual variables and offers a positive environment to enable informal caregivers to be responsible actors. In the following sessions, the support provided is

targeted to the informal caregiver's resources, regardless of scientific recommendations. This process enables collaborative care. The program was adapted to our context as suggested by the MID methodological framework (225).

The *Ensemble* program aims to accomplish the following:

- Identify caregivers' needs and difficulties, as well as the painful emotions induced by experiencing illness in one of their relatives
- Improve caregivers' awareness of the available social support
- Recognize the implications of being a caregiver and share concerns related to this role
- Share the experience of being a caregiver with someone who has had similar experiences
- Identify methods that promote personal well-being such as problem solving or management of painful emotions
- Plan next steps by targeting the available support structures according to caregivers' unmet needs

Five sessions between the family caregiver and nurse (without the patient) are conducted. The same nurse conducted all the sessions at the more convenient place for the participant. The session take place at the nurse office, at participant home or by Skype when participant was away. The session lasts one hour once a week for five weeks.

Session 1: Assessment and Engagement

The first session aims to assess family caregivers' needs in all life dimensions. This assessment is led through an interview using three clinical tools: 1) the Difficulties and Needs Self-Assessment Tool, 2) Painful Emotions Tool and 3) Social Network Tool.

- 1) The Difficulties and Needs Self-Assessment Tool includes two independent scales, one focusing on difficulties and the other on support for unmet needs. Twenty-one areas of life are assessed that enable identification of priority problems and orientation of support according to the level of emergency. These 21 areas of life are organized into 4 life dimensions: life conditions, daily pragmatic activities, relationships and health.
- 2) The Painful Emotions Tool uses photos that reflect painful emotions such as guilt, judgment from others, loneliness, sadness, distress, despair, anxiety, helplessness, anger, confusion and shame. The caregiver selects the painful emotions that are present in his/her life. The tool also assesses the frequency of the emotions. Consequently, the support provided is targeted to the caregiver's most painful emotions.
- 3) The Social Network Tool uses a network card that specifies the social resources available to the caregiver. This tool provides a graphic representation aimed at identifying the caregiver's primary, secondary and tertiary environment.

In the first session, it is essential to encourage the caregiver's engagement and trust in the program. To ensure their engagement in the intervention processes, caregivers need to be welcomed, respected and considered a partner. A compassionate attitude among nurses can also reduce stigmatization and caregiver isolation.

The approach used in this session aims to individualize the support for each caregiver (200).

Sessions 2, 3, and 4: Concrete Professional Support

The concrete support provided is adjusted according to the first assessment session. This support consists of three meetings that are designed to provide concrete assistance focused on hope and recovery and to help relatives perform the functions of an informal caregiver. The concrete professional support implemented is determined in collaboration with the caregiver. However, the following nursing actions are identified and often used during these three sessions depending on the caregiver's needs.

Nursing actions

Knowledge: provide information about caregiver's health, patient's mental illness and useful information about care services. Informal caregivers may also be interested in knowing more about patients' rights and about their own responsibilities and opportunities.

Coordination and coping strategies: studies have shown that caregivers face various problematic situations when caring for patients with mental illness (accompanying them to various meetings with professionals if they refuse; searching for strategies to reduce intra-family tension; helping them with daily activities and supervising their use of medication (221)). To address these situations, problem-solving training has been applied to help caregivers identify and define the problem, search for different resolutions, assess their consequences (advantages and disadvantages) and choose the most effective resolution (226).

Reduced stigmatization and isolation: Illness perceptions are essential to reducing stigmatization and isolation among informal caregivers. Sharing caregiver's illness perceptions is also critical to adapting the information provided to the culture and context, which can ensure effective nursing actions (227). If the participant expressed the need to meet another informal caregiver or expressed a feeling of loneliness, a meeting between the participant and a peer was organized. The nurse can be present or not depending on the participant's needs.

Painful emotions: the participants performed cognitive or practical exercises including relaxation-meditation to help them manage painful emotions. A practical exercise called "crisis of calm", which was developed by Dr. Charly Cungi (228), can be trained in three minutes during one of the three session and practiced by the caregiver every day thereafter to manage painful emotions or to relax.

Session 5: Plan the Future

The last session aimed to review all the sources of professional support available as well as to help the participant become aware of the change in needs assessed at the

beginning of the program. It is also essential to plan next steps in this session regardless of the caregiver's accomplishments.

Data Analysis

Data were analyzed using "IBM SPSS Statistics® Version 20". Descriptive statistics for sociodemographic data were used. Pre- and post-outcome measures regarding the relative's health based on the BSI and optimism according to the LOT-R were analyzed. To determine the potential effect of the intervention, all participants had to complete the *Ensemble* program. Comparisons between the selected measures pre- and post-intervention were performed. Paired T-tests were conducted to describe the differences between measures pre- and post-intervention.

RESULTS

Sample

Twenty-two participants started the program, and one dropped out after three sessions. The results in Table 2 show that 21 informal caregivers completed this study: 15 women and six men. There were more parents (66.7%) than other family members. Completed education level was a university-level education for 38.1% of the participants. The majority of the sample were professionally engaged (71.4% were salaried or were their own employer and 4.8% were students). Informal caregivers had daily close contact with the patient for 61.9% of the sample, and 52.4% lived under the same roof with the patient. Furthermore, 61.9% of participants had benefited from previous professional support but were interested in participating in the *Ensemble* program. Seven participants wanted to facilitate research and to benefit from individualized support but did not provide specific expectations. The need to understand the caregiver's role and the illness to better support their ill relative was also mentioned as a reason for participation. However, most informal caregivers had many reasons for their involvement in *Ensemble* program; they identified several unmet needs and painful emotions. The patients whose informal caregivers participated in the *Ensemble* program suffered from various severe psychiatric disorders. Schizophrenia and depression were the two most common diagnoses mentioned by the participants, followed by bipolar and anxiety disorder. The mean duration of patient's disease was more than three years; however, 42.9% of patients were at their first episode and 33.3% had an illness duration less than one year.

Table 2. Participants' sociodemographic characteristics (N=21)

| | |
|---|---------------|
| Age, Mean (SD) | 47.52 (14.98) |
| Sex, N (%) | |
| Female | 15 (71.4) |
| Male | 6 (28.6) |
| Relationship type, N (%) | |
| Mother/father | 14 (66.7) |
| Sister/brother | 3 (14.3) |
| Wife/husband | 2 (9.5) |
| Daughter/son | 2 (9.5) |
| Completed education level, N (%) | |
| Compulsory education | 4 (19.0) |
| Apprenticeship | 4 (19.0) |
| High school graduate | 2 (9.5) |
| School profession, trade, normal, technical | 3 (14.3) |
| University | 8 (38.1) |
| Professional activity, N (%) | |
| Salaried or own employer | 15 (71.4) |
| Pensioner | 2 (9.5) |
| Unemployed | 3 (14.3) |
| Student | 1 (4.8) |
| Living under the same roof as patient, N (%) | |
| Yes | 11 (52.4) |
| No | 10 (47.6) |
| Frequency of close contacts, N (%) | |
| Daily | 13 (61.9) |
| Weekly | 7 (33.3) |
| Monthly | 1 (4.8) |
| Previously requested help, N (%) | |
| Yes | 13 (61.9) |
| No | 8 (38.1) |
| Obtained first individual help as a caregiver | |
| Yes | 21 (100) |
| No | - |
| Reason for requesting help, N (%) | |
| Participate in research | 7 (33.3) |
| Manage the caregiving role | 6 (28.6) |
| Better understand the disease | 5 (23.8) |
| Gain professional support | 2 (9.5) |
| Support patient | 1 (6.7) |
| Number of reasons for the request, N (%) | |
| One reason | 7 (33.3) |
| Several reasons | 14 (66.7) |
| Patient's diagnosis according to the caregiver, N (%) | |
| Schizophrenia | 13 (61.9) |
| Depression | 4 (19.0) |
| Bipolar disorder | 2 (9.5) |
| Anxious disorder | 2 (9.5) |
| Duration of illness, N (%) | |
| Less than a year | 7 (33.3) |
| Between 1 and 2 years | 2 (9.5) |
| Between 3 and 10 years | 9 (42.9) |
| More than 10 years | 3 (14.3) |

Comparison between Pre- and Post-Tests

Table 3 shows that informal caregivers' health significantly improved on Global Severity Index of the Brief Symptom Inventory ($t=-2.149$, $df(20)$, $p=.044$), with a Cohen's d effect size of 0.47. As secondary outcome, Optimism measured with LOT-R, Life Orientation was significantly improved ($t=-2.575$, $df(20)$, $p=.018$) with an effect size of Cohen's d of 0.58.

Table 3. Pre- and post-intervention differences in 21 informal caregivers (t-test; p-value)

| | Pre-test Mean (SD) | Post-test Mean (SD) | t (df); p | Cohen's d |
|--------------------------------|-----------------------|------------------------|---------------------------|-----------|
| Brief Symptom Inventory | | | | |
| Global Severity Index | .72 (.52) | .53 (.58) | $t=2.149(20)$; $p=.044$ | 0.47 |
| Life Orientation | | | | |
| Optimism | 15.52 (3.47) | 17.43 (3.95) | $t=-2.575(20)$; $p=.018$ | 0.58 |

Participants' Satisfaction

Family caregivers evaluated their satisfaction with participation in the *Ensemble* program. Table 4 shows that family caregivers were satisfied to very satisfied with the quality of the *Ensemble* program. There were also satisfied to very satisfied with the timeliness of the first appointment and the clarity of the explanations at inclusion, information received during the first visit and explanations regarding the research project and the *Ensemble* program.

Table 4. Participants' satisfaction with the Ensemble program

| | Mean (SD) | Median (min – max) |
|--|-------------|--------------------|
| Welcome and information during the first contact | | |
| Fast and clear contact | 4.00 (0.00) | 4.00 (4.00 – 4.00) |
| Information received during the first appointment | 3.72 (0.56) | 4.00 (3.00 – 4.00) |
| Explanations of the research project and the intervention | 3.67 (0.48) | 4.00 (3.00 – 4.00) |
| Quality of the intervention | | |
| The proposed intervention corresponds with my needs | 3.81 (0.40) | 4.00 (3.00 – 4.00) |
| The availability of the nurse corresponds with my expectations | 3.95 (0.22) | 4.00 (3.00 – 4.00) |
| The intervention helped me feel supported and listened to | 4.00 (0.00) | 4.00 (4.00 – 4.00) |
| I felt that the intervention was beneficial and comforting | 3.86 (0.36) | 4.00 (3.00 – 4.00) |

Very satisfied=4; Satisfied=3; A little satisfied=2; Dissatisfied=1

DISCUSSION

This study examined the feasibility and acceptability of the *Ensemble* program, which aims to support informal caregivers of patients with severe psychiatric disorders. The five-session *Ensemble* program provides informal caregivers targeted support to address their specific unmet needs, emotions and social resources. This pilot study showed that this program was easy to implement: 21/22 (95.4%) participants completed all sessions. Only one participant (a mother) stopped participating in the program, discontinuing after three sessions because she had newly diagnosed advanced cancer and needed time for her care. As indicated by the satisfaction measures, the participants were very satisfied with the program, demonstrating its acceptability.

The results also showed that after five sessions, the 21 participants' psychological health status was better than at pre-test. These findings highlight that informal caregivers are at risk of developing psychological problems compared to non-clinical populations; for example, their GSI score pre-test (0.72) was higher than that of a British community sample (0.44) (229) and lower than that of a British outpatient sample (1.65) (230). At the end of the *Ensemble* program, the participants were also more optimistic about their future. This new program showed that we can promote informal caregivers' health, which could have a positive impact on the persons they care for. This program was the first individual intervention to use caregivers as the entire participant population. Furthermore, this tailored approach used an MID methodological framework, which promoted the informal caregiver's role; therefore, the informal caregiver was considered a key partner and actor who was responsible for his/her own health.

Additionally, although individualized interventions have been recommended (231, 232), few studies have presented individualized interventions for informal caregivers that could be compared with the current pilot study. Lobban and colleagues (38) reported a self-management program for relatives of people with recent-onset psychosis; the results show lower distress and better capacity to adapt. The differences between the *Ensemble* program and the self-management program developed by Loban and colleagues (38) are as follows: 1) in *Ensemble*, informal caregivers receive specific support regarding their unmet needs, painful emotions and social resources and 2) the *Ensemble* program is not specific to a diagnosis. Regarding the first difference, informal caregivers can thus choose the domain in which the nurse helps them. Informal caregivers can sometimes have difficulties identifying painful emotions; accordingly, for the first assessment meeting, the nurse provides a secure environment to explore and manage these emotions. Regarding the second difference, informal caregivers can access tailored support without waiting for the patient's diagnosis. Indeed, clinicians need time to assess patients, and psychiatric diagnoses sometimes evolve. Even when patients are diagnosed with the same disease, the severity of consequences and the adaptation strategies need to be considered in a differentiated manner (233).

Another study presented a family-led program called "*The Journey of Hope*" that was independent of patient's diagnosis (234). The results of that study showed an improvement in illness knowledge and reduction in information needs but did not indicate a direct impact on informal caregivers' health outcomes. The tailored *Ensemble* program supported informal caregivers in their specific needs. For example, siblings of patients are often overlooked in the clinical and research domains, even though they play a significant role in their brother's or sister's life (84). Few specific programs for siblings have been developed (83). The *Ensemble* program seems well suited to support siblings; additionally, the two sisters and the brother who participated in our study were very satisfied with the flexibility of the nurse.

Only group psychoeducation programs that are specific to patient's diagnosis are implemented in our setting, and the support is similar for all informal caregivers. These programs have their advantages, but many informal caregivers have to first wait for the patient's diagnosis to be determined. The *Ensemble* program is a good alternative and promotes well-being as soon as symptoms first appear. Studies have shown that isolation and stigmatization (37, 235) can increase informal caregivers' burden and difficulties helping the patient access psychiatric services. Supporting informal caregivers in this phase could not only promote caregiver well-being but could also encourage patient involvement in care. Some informal caregivers need specific psychiatric care for their own health, and their participation in the *Ensemble* program could lead to earlier detection of disorders and quicker referral to appropriate services. These benefits could reduce the costs of health, which are very high, especially for unipolar depression (236). The *Ensemble* program is appropriate in both acute and chronic phases of disease because the support is targeted to the participant's needs. Informal caregivers can access support when they need it. Patient recovery is also known to be time consuming, and patients can have acute phases of illness during this process (237); therefore, some of the participants wanted tailored support even if they had previously received another professional help service. This finding is in accordance with scientific recommendations to support informal caregivers depending on the phase and severity of the illness (132, 232). The *Ensemble* program was appreciated by all the participants, regardless of the patient's

diagnosis or recovery step, and ensured that the support provided was targeted to informal caregivers.

What the Study Adds to the International Evidence

The tailored *Ensemble* program aims to support informal caregivers of patients with severe psychiatric disorders as soon as they are in need. On the primary outcome, the participants showed significant improvements in psychological health status measured by the GSI based on the BSI scale. Informal caregivers were also more optimistic regarding their future at the end of the program as secondary outcome. These favorable outcomes should be studied in future randomized trials. The participants were very satisfied with the intervention and the attrition rate was very low.

Limitations

This study had several limitations. It was a pilot study without a control group, and the number of participants was small. The assessor, although not included in the intervention, was not blind to the study objectives. In this sample, men were less represented than women. An experimental study on the *Ensemble* program is needed. It would also be interesting to integrate other patient variables such as their functioning, symptoms and recovery levels. The results of this study allow calculations of the sample size needed for a controlled study.

Implications for Practice

There is a lack of intervention focusing on the specific needs of informal caregivers of patients suffering from a severe psychiatric disorders. The development of the program *Ensemble* and this pilot study are a first step to bridge this gap. The *Ensemble* program is appropriate for both acute and chronic phases of disease because the support is targeted to the caregivers and is brief, tailored and useful.

ETHICS STATEMENT

The research protocol received full authorization from the local ethics Committee in Switzerland (Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain).

AUTHOR CONTRIBUTIONS

SR conceptualized the research and the program *Ensemble*, acquired, analyzed, and interpreted the data, and drafted the first version of the manuscript. PG contributed to the data analyses. CL, CB, and JF gave a substantial contribution to the analysis and interpretation of data and critically revised the article for important intellectual content. All the authors approved the final version for publication. All the authors agreed to be accountable for all aspects of the work by ensuring that any questions related to its accuracy or integrity can be appropriately investigated and resolved.

FUNDING

This work was supported by a donation from Dr. Alexander Engelhorn.

4.2 RÉSULTATS SECONDAIRES

Cette deuxième section présente les résultats secondaires quantitatifs et les résultats qualitatifs en lien avec l'appréciation et l'évaluation qualitative du programme, ainsi que les résultats en lien avec les objectifs secondaires de la thèse liés à la projection d'une étude expérimentale future.

4.2.1 Etat de santé psychologique des proches aidants

Les scores pré- post tests des neuf types de symptômes psychologiques et des trois indices globaux de la détresse, mesurés par le BSI, sont présentés au tableau 1. Au regard de l'indice de gravité globale, une amélioration significative est soulevée. Celle-ci s'explique notamment par l'amélioration des huit types de symptômes psychologiques, dont deux d'entre eux sont statistiquement significatifs, avec une taille d'effet moyen pour l'hostilité ($d=0.69$) et pour le mode de pensée persécutoire ($d=0.57$). Pour un seul symptôme, l'anxiété phobique, la moyenne est plus élevée en post test. Les analyses ne montrent pas de différences concernant l'indice de détresse pour les symptômes positifs. En revanche, les scores concernant les différences du total des symptômes positifs montrent une baisse significative en post test ($p=0.015$) avec une taille d'effet de 0.58.

Tableau 1: Différences pré- et post- intervention concernant la santé psychologique des proches

BSI: Bref inventaire des symptômes

| | Pre-test Mean (sd) | Post-test Mean (sd) | t (df); p | Cohen's d |
|---|-----------------------|------------------------|-------------------------------|--------------|
| 1) la somatisation | .63 (.54) | .54 (.71) | t= .548(20); p= .590 | 0.12 |
| 2) le trouble obsessionnel-compulsif | 1.00 (.86) | .84 (.81) | t= 1.227(20); p= .234 | 0.27 |
| 3) la sensibilité interpersonnelle | .64 (.64) | .49 (.76) | t= 1.410(20); p= .174 | 0.31 |
| 4) la dépression | .75 (.70) | .48 (.71) | t= 1.850(20); p= .079 | 0.40 |
| 5) l'anxiété | .80 (.65) | .58 (.70) | t= 1.482(20); p= .154 | 0.32 |
| 6) l'hostilité | 1.00 (.76) | .59 (.65) | t= 3.173(20); p= .005* | 0.69 |
| 7) l'anxiété phobique | .16 (.26) | .20 (.48) | t= -.653(20); p= .521 | 0.14 |
| 8) le mode de pensée persécutoire | .72 (.64) | .47 (.60) | t= 2.592(20); p= .017* | 0.57 |
| 9) le psychotisme | .61 (.68) | .37 (.70) | t= 1.769(20); p= .092 | 0.39 |
| L'indice de gravité globale (GSI) | .72 (.52) | .53 (.58) | t= 2.149(20); p= .044* | 0.47 |
| L'indice de détresse pour les symptômes positifs (PSDI) | 1.52 (.36) | 1.43 (.48) | t= .929(20); p= .364 | 0.20 |
| Le total des symptômes positifs (PST) | 23.14 (12.04) | 16.86 (12.77) | t= 2.661(20); p= .015* | 0.58 |

4.2.2 Le bonheur des proches aidants

Aucune des sous-échelles de la OHT ne présente de résultats indiquant une amélioration significative du bonheur des proches (Tableau 2). Toutefois, il peut être relevé que les moyennes des trois dimensions de la OTH (plaisir, sens de la vie et engagement) sont un peu plus élevées en post test comparées aux moyennes en pré-test.

Tableau 2 : Différences pré- et post- intervention concernant le bonheur des proches

OTH: orientation vers le bonheur

| | Pre-test Mean (sd) | Post-test Mean (sd) | t (df); p | Cohen's d |
|----------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|-----------|
| Plaisir | 4.64 (.87) | 4.66 (.91) | t= -.156(14); p= .877 | 0.03 |
| Sens de la vie | 4.28 (.91) | 4.77 (.72) | t= -.976(20); p= .314 | 0.21 |
| Engagement | 4.44 (.99) | 4.51 (.69) | t= -.366(20); p= .718 | 0.08 |

4.2.3 Associations des instruments de mesure sélectionnés et les caractéristiques sociodémographiques

Pour tester les associations entre les variables sociodémographiques et les différents questionnaires sélectionnés dans l'étude (Brief Symptom Inventory ; Échelle d'Orientation de Vie ; Échelle d'orientation vers le bonheur), des corrélations de Pearson ont été effectuées dans le cas des variables continues et des corrélations de Spearman dans le cas de variables ordinales. Lorsque les variables sociodémographiques étaient nominales, les moyennes des scores des questionnaires ont été comparées en fonction de leurs différentes modalités. Des associations entre l'âge et la fréquence de contacts ont été relevées par les analyses (Tableau 3). Il peut être observé :

- Une corrélation négative statistiquement significative entre l'âge et le PSDI index en post test seulement ($\rho = -.450$; $p = .041$).
- Des corrélations positives statistiquement significatives entre la fréquence des contacts et les trois index du BSI en post test seulement (GSI ($\rho = .484$; $p = .026$), PSDI ($\rho = .476$; $p = .029$) et PST ($\rho = .517$; $p = .016$)), ainsi que des corrélations négatives statistiquement significatives la fréquence des contacts et le plaisir en pré et post test (pré test: $\rho = .513$; $p = .017$; post test : $\rho = .476$; $p = .029$).

Quant aux variables nominales, la comparaison des moyennes des scores montre une différence pour une seule variable : le nombre de motifs à la participation au projet de recherche et le plaisir. Le plaisir en pré test (t_1) ($F = 3.115$; $p = .030$) dont la moyenne est de 5.21 si les participants avaient un seul motif et de 4.36 si les participants avaient plusieurs motifs. En post test, ces deux moyennes se rapprochent davantage ; il n'y a donc pas de différence statistiquement significative.

Tableau 3 : Association entre les différents questionnaires de mesure, l'âge et la fréquence des contacts

| Variables | BSI | | | Bonheur | | | Optimisme |
|--------------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|------------------------|-----------------|-----------------|---------------------|
| | GSI | PSDI | PST | Plaisir | Sens de la vie | Engagement | LOT-R : score total |
| Test Pearson r (p) | | | | | | | |
| Age | | | | | | | |
| T1 | -.325 (.154) | -.248 (.278) | -.297 (.191) | -.258 (.260) | .105 (.650) | -.037 (.873) | .504 (.020) |
| T2 | -.258 (.259) | -.450 (.041) | -.158 (.493) | -.109 (.638) | -.201 (.383) | -.111 (.632) | .093 (.688) |
| Test de Spearman rho (p) | | | | | | | |
| Fréquence de contact | | | | | | | |
| T1 | .361 (.108) | .408 (.066) | .136 (.588) | -.513 (.017) | -.133 (.284) | -.222 (.334) | -.213 (.353) |
| T2 | .484 (.026) | .476 (.029) | .517 (.016) | -.476 (.029) | -.245 (.284) | -.274 (.230) | -.305 (.179) |

4.3 LES RÉSULTATS DES DONNÉES QUALITATIVES

Les résultats des analyses qualitatives relatives à l'appréciation et à l'évaluation qualitative du programme *Ensemble* sont organisés en trois axes : 1) l'appréciation du programme, 2) les effets du programme *Ensemble* sur les participants et sur les patients et 3) les remarques ou suggestions pour la suite. Permettant ainsi de répondre au but de rechercher l'appréciation du programme *Ensemble*, ses effets sur les participants et les patients ainsi que des suggestions d'amélioration du dispositif

4.3.1 Axe 1 : l'appréciation du programme

L'axe d'appréciation du programme est constitué de la satisfaction des participants, des éléments les plus aimés et des éléments les moins aimés. Les résultats concernant la satisfaction des participants sont présentés dans l'article n° 3.

Concernant les éléments les plus aimés ou les moins aimés dans le programme *Ensemble*, l'analyse thématique relève différents résultats (Appendice T). Les participants ont apprécié l'apport positif du programme pour les proches en général, des connaissances sur la maladie, des aspects et techniques liés à la gestion des émotions et à la communication, le sentiment d'avoir pris du recul dans la situation et le sentiment d'être armé pour la suite. Certaines compétences de la soignante responsable du programme ont été particulièrement appréciées par les participants comme la confiance, l'écoute, la capacité de s'adapter lors des entretiens et la compréhension.

Les éléments les moins aimés s'organisent autour des thématiques suivantes : l'entrée dans le processus et le dévoilement de soi, la pérennisation du programme, les séances et des aspects liés au soutien sur mesure. L'entrée dans le processus est apparue comme rapide et centrée sur le problème (postulat qu'il y a un problème alors que le proche peut y faire face). Une participante n'a pas aimé le fait de remplir des questionnaires pour de la recherche. Comme une telle démarche nécessite selon les participants un dévoilement de soi, il aurait souhaité avoir davantage de temps au début pour entrer dans le processus. En lien avec la pérennisation du programme, certains participants auraient souhaité d'une part bénéficier du programme en phase de crise et, d'autre part que le programme existe de façon permanente afin que le proche ait la possibilité de reprendre contact lorsqu'il en ressent le besoin. La fréquence des séances est relevée comme intense. Elle devrait également s'ajuster en fonction des difficultés et être espacée pour consolider le travail effectué durant les séances. La durée du programme semble courte et il serait pertinent de prévoir plus de séances pour évaluer les effets à plus long terme. Finalement un participant aurait souhaité plus d'information sur le système de santé et un autre participant aurait voulu davantage de contenu sur la communication non violente. Une participante n'a pas apprécié un exercice et avait l'impression qu'il était imposé dans le programme. Une autre participante n'a pas aimé le fait d'amener le cahier du participant à chaque séance.

4.3.2 Axe 2 : les effets du programme *Ensemble* sur les participants et sur les patients

Les résultats concernant les changements obtenus montrent que 70% des proches relèvent des changements positifs et qu'environ 65% attribuent ces changements à leur participation au programme (Figure 1).

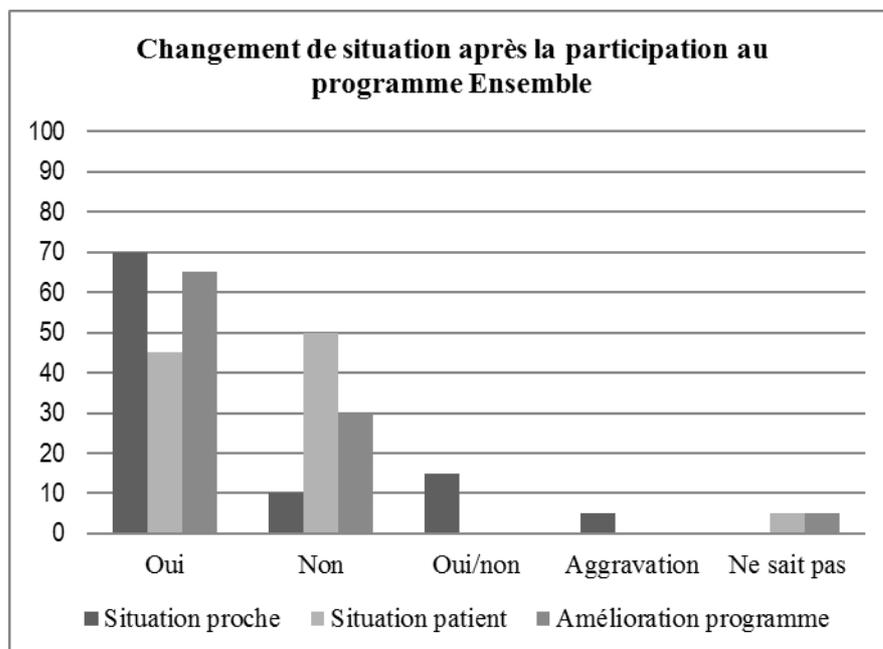


Figure 1. Changement de situation après la participation au programme *Ensemble*

En ce qui concerne les changements auprès des proches ou des patients, l'analyse thématique montre que le programme *Ensemble* a permis les changements suivants (Appendice U) :

- Diminuer les émotions douloureuses (impuissance, culpabilité, colère (contre le patient, contre les autres membres de la famille, contre le corps médical), tristesse et désespoir)
- Avoir des réponses aux questions permettant ainsi une meilleure compréhension du patient
- Avoir une meilleure communication et une meilleure relation (pistes concrètes, activités de plaisir avec le patient)
- Poser des limites
- Prendre du recul
- Avoir un meilleur état de santé et
- Être moins isolé

Certains participants (15%) ont marqué une hésitation quant à la source des changements rencontrés entre le début et la fin de leur participation au programme *Ensemble*, ainsi qu'aux effets attribuables directement à ce programme. Ils attribuent l'effet à d'autres facteurs comme à la thérapie du patient, à un changement personnel et familial objectif (ex : naissance d'un enfant) ou à la rupture de contact avec la personne malade. Une participante a aussi partagé son impression que certains jours, elle perçoit des changements et d'autres jours pas. Presque la moitié des participants (45%) a relevé que la situation du patient s'est aussi améliorée. Les participants attribuent ces changements à différents facteurs : thérapie du patient, modification du traitement médicamenteux et parfois à une amélioration de la relation proche-patient. La prise de conscience concernant le rôle de soutien que le proche a auprès du patient a permis d'être moins dans la surimplication, de respecter davantage l'autonomie du patient et d'avoir une meilleure organisation familiale. L'analyse du discours en lien avec le changement de situation du patient montre d'une part que les proches n'ont pas toujours la possibilité de vérifier l'effet du programme Ensemble auprès des patients et, d'autre part, que l'acceptation de la maladie du patient reste problématique même après leur participation. Ils arrivent davantage à relativiser mais, parfois, les proches ont encore de la difficulté à accepter la maladie et le sentiment que le corps médical aurait « délaissé » leur proche malade. Une participante explique ce sentiment d'être délaissé et incompris par les professionnels de la santé :

Son état de santé n'a pas changé parce qu'ils ont mis un traitement qui n'est pas très fort, et puis parce qu'ils ne peuvent pas mettre de lithium parce qu'il a des idées suicidaires donc ça aurait été le traitement idéal pour lui non ça n'a pas vraiment changé...Il va voir une psychiatre mais qui apparemment parce que ma maman a une amie qui est psychiatre dans la région [X] et qui lui a dit ouais qu'est-ce que t'en pense de cette psychiatre puis elle lui a dit ouais pas de bol [ah bon] genre il avait des idées suicidaires très fortes il y a deux trois semaines puis elle elle partait en vacances deux semaines elle lui a proposé de l'hospitaliser bien sûr il a refusé et puis elle n'a rien fait de plus elle ne l'a pas adressé à un confrère pendant deux semaines c'est ok vous vivez seul vous êtes tout seul on vous laisse dans la merde...Il faut faire

quelque chose un rendez-vous plus souvent que toutes les deux semaines quoi... C'est comme si tout ce qu'on avait fait ça servi à rien ça veut dire que ma sœur a appelé la police pour rien moi j'ai fait hospitalisé mon papa pour rien...c'est ma sœur qui a pris la décision d'appeler la police.. c'est moi qui ai insisté pour qu'il soit hospitalisé ça a cassé quelque chose dans notre relation... à cause de ça et finalement pour pas grand-chose quoi [ehè ben dis donc] donc un peu en colère par rapport à ça... on attend qu'il se mette en bas d'un train...non ça ne fait agir personne... on m'a même dit à [x hôpital psychiatrique] vous avez eu de la chance que les policiers viennent car dans ce cas ils ne font rien ouais j'ai eu de la chance...

Cette même participante explique aussi le sentiment de ne pas avoir été écoutée par les professionnels de la santé avant sa participation au programme :

[la psychiatre] a eu un contact avec mon papa et ma maman mais nous les filles on nous a rien demandé quoi ça aurait pu se faire dans le sens où il a eu des situations de crise que moi et ma sœur on a vécu et que personne d'autre a vu et que ça aurait été intéressant qu'on soit écouté aussi..

Une autre participante explique aussi des difficultés en lien avec la mise en place d'un suivi psychiatrique soutenant aux yeux des proches :

On nous a proposé de l'interner à [x] quand ça n'allait pas quoi il y avait peu entre deux quoi maintenant ça fait quelques années qu'elle voit Mr [x] régulièrement et puis il y a des suivis plus réguliers entre deux mais j'ai franchement c'est ma mère qui a dû se battre pour que ça soit mis en place ça ne lui pas été proposé naturellement quoi...

Le fait de participer au programme Ensemble favorise, pour certains participants, l'occasion d'ouvrir le dialogue avec le patient et de réajuster les responsabilités au sein de la famille. L'ouverture de ce dialogue est relevée comme pouvant diminuer le déséquilibre malade-proche et ainsi améliorer le statut « spécial » du patient dans la famille et ainsi développer davantage de bienveillance dans les relations. L'extrait suivant reflète ces différents enjeux :

On a toujours une bonne relation quand elle va bien, on s'échange les idées par rapport au développement personnel et d'amélioration depuis un moment mais c'est vrai que là le fait que j'aie que j'ai ces rendez-vous avec [x] elle me demandait toujours comment ça s'est passé et puis on en discutait ensemble, et puis on n'a pas mal cherché des solutions, on a développé deux trois trucs ensemble... ça aidé à ce qu'on se soutiennent mieux... notre lien ça l'a renforcé on peut dire... Et montrer que soi-même on cherche, que tout n'est pas non plus tout rose, ça permet de pas de pas créer ce blanc-noir « toi t'es malade et moi je vais bien » parce que finalement on est tous un peu malade ou pas, enfin il a des degrés c'est clair que moi je ne peux pas me comparer avec quelqu'un qui a une schizophrénie parce que je n'ai pas d'hallucination enfin il y a des choses que je ne vais jamais vivre je pense j'ai de la chance pour ça mais on a tous des soucis et puis je pense de de aussi de se rendre compte de ça et de pouvoir que la personne qui est proche fasse aussi ce travail sur elle ça créé aussi plus plus de bienveillance envers l'autre

...quelqu'un qui tombe malade normalement dans une famille il est un peu tout à coup isolé quoi d'une certaine manière [ehë] même si on veut le garder à la maison tout ça mais ça devient lui qui a un problème tout le monde veut s'occuper de lui alors soit les gens sont hyper ils sont trop trop gentils trop autour de lui mais il a un statut spécial en fait pas forcément quelque chose qui peut lui faire du bien tandis que je pense de prendre de prendre les choses en groupe sans culpabiliser en se disant ah ben vous êtes tous malades parce qu'il y a quelqu'un de schizophrène ce n'est pas ça l'idée mais voilà de se dire de responsabiliser un peu tous les gens de la famille aussi...

L'extrait suivant reflète aussi des bénéfices de savoir mieux mettre des limites par rapport aux demandes du patient et respecter les limites du patient afin de réduire les tensions dans la famille et aussi respecter davantage la place du patient dans la famille.

... j'arrive mieux à me comporter enfin me comporter je ne sais pas comment dire j'arrive mieux à dialoguer avec mon fils quand je vois que ça ne va pas [ehë] je sais que je ne vais pas trop loin avant j'allais peut-être trop loin dans mes questions je l'énervais après je m'énervais tout le monde s'énervait on avançait à rien tandis que maintenant ben voilà quoi je sais que un moment donné c'est stop et puis on continuera une autre fois quoi je veux dire [donc vous savez où mettre des limites maintenant] ouais... c'est terrible qu'il faille me le dire je ne me rende même pas compte moi que ce n'est plus un enfant ... il a 23 ans c'est un adulte...

Un seul participant (1/20) relève une aggravation de sa propre situation. Toutefois, l'analyse du discours montre que celle-ci n'est pas en lien avec sa participation au programme Ensemble (Appendice U). Plusieurs domaines dans sa vie se sont dégradés :

[La situation] a changé peut-être dans le sens pire mais mais c'était parce que chez moi les choses ne sont pas améliorées non plus vous voyez c'était c'est des soucis qui viennent à droite et à gauche toujours autour de la relation, des vacances, de la petite etc etc.. c'est des choses qu'on ne contrôle pas qu'on n'a pas qu'on ne peut pas décider tout seul...

Lorsque le participant s'exprime sur le programme, son discours révèle que le programme lui a fait du bien :

... en tous cas où point où j'en suis j'ai du mal à beaucoup de choses même à garder ma mémoire, c'est peut-être une façon de protéger j'en sais pas [ouais] mais c'est encore frais oui j'ai c'est encore frais c'est encore je sens encore le bien qui m'a fait, vous voyez [d'accord] parfois c'est juste de pouvoir parler avec quelqu'un c'est déjà une très bonne aide [d'accord] c'est quelqu'un qui a quelque chose qui peut être utile c'est super.

Le participant relève des choses positives comme le fait de se sentir soutenu :

S'apercevoir que qu'on est comment dire imaginer qu'on est perdu, on est perdu et au bout d'un moment on est dans une ligne dans un chemin de train, vous voyez [ehë], je ne sais pas ce qui peut amener mais on se sent déjà on se sent perdu ehë après on se sent dans un train [ehë dans des rails] oui dans des rails on sait pas si ça vous amène dans le bon endroit mais on sait qu'on a déjà un sens dans un endroit où il y a il y a un ensemble de choses qui vont dans le même sens dans le même sujet avec qui on peut parler de ça on se sent qu'on n'est pas seul ehë on sent qu'il y a des gens qui s'occupent aussi de nous dans ce cas là...

4.3.3 Axe 3 : les remarques ou suggestions d'amélioration

Les données concernant les remarques ou suggestions d'amélioration ont fait l'objet d'analyse thématique (Appendice V). Plusieurs participants n'ont présenté aucune remarque ou suggestion particulières. Toutefois, l'analyse thématique des propositions d'amélioration relève différents points relatifs à la pérennisation du programme Ensemble : l'importance d'offrir le programme en phase de crise, la pérennisation du programme notamment en lien avec la possibilité de participer lorsque les besoins des proches sont présents et l'importance de créer une communication avec les professionnels de la santé référents du patient afin d'aider le patient.

4.4 OBJECTIFS SECONDAIRES DE L'ÉTUDE

Les objectifs secondaires de cette étude pilote en lien avec la projection d'une étude expérimentale étaient :

- Examiner les questionnaires de collecte de données et la qualité des données
- Estimer la taille de l'échantillon pour une étude expérimentale
- Préciser les méthodes de recrutement et les critères d'inclusion et exclusion
- Déterminer le devis de l'étude (quasi expérimental ou groupes croisés)

4.4.1 Examen des questionnaires et la qualité des données collectées

Trois questionnaires ont été utilisés dans l'étude pilote : le BSI, le LOT-R et l'OTH. Le BSI et le LOT-R se sont révélés être des instruments importants dans la considération de la santé psychologique des proches aidants et le processus de rétablissement. Nous pouvons en déduire l'intérêt à les conserver pour des prochaines études dans ce domaine. L'OTH semble mesurer des variables robustes, comme le sens de la vie ou l'engagement, nécessitant sûrement plus de temps pour évoluer même si les résultats montrent des moyennes plus élevées en post test. L'examen des données qualitatives concernant ces variables s'est relevé plus pertinent comme par exemple le fait que les proches aidants ont évoqué la prise de recul dans leur propre situation. Toutefois, celle-ci ne modifie pas la variable sens de

la vie de manière statistiquement significative. Ils étaient aussi engagés tout au long du processus. Or, la variable engagement mesurée par l'échelle de l'OHT n'a pas montré de changement significatif. L'engagement tel que défini dans cette échelle comprend le projet de vie en général alors que nous souhaitons davantage mesurer l'engagement dans l'intervention et dans le rôle d'aidant.

4.4.2 Taille de l'échantillon et considération de puissance

L'étude pilote a permis d'estimer la taille de l'échantillon pour une étude expérimentale. Un premier scénario est de considérer l'indice de gravité globale GSI (instrument de mesure BSI) comme variable principale. Un deuxième scénario est de considérer le score total du LOT-R comme variable principale. L'estimation de l'effectif requis est une question délicate puisque l'étude pilote a une structure intra sujets alors qu'une étude randomisée adopte une perspective inter sujets (238). Le choix s'est porté sur une estimation de la taille de l'effet intra sujet obtenu dans l'étude pilote et sur l'hypothèse que le groupe intervention suivra une évolution similaire, tandis que le groupe contrôle n'expérimentera pas de changements. Le postulat que la variance des différences sera similaire dans les deux groupes est également posé. Il peut être considéré que l'absence d'effet dans le groupe contrôle est une assumption plutôt libérale tandis que l'homogénéité des variances est plutôt conservatrice. Un seuil de significativité à $\alpha=.05$ est fixé avec une puissance de $\beta=.80$.

Le traitement statistique de l'étude contrôlée sera basé sur ANCOVA comprenant la variable indépendante du facteur groupe, la variable dépendante du niveau de changements entre T1 et T2, et le score du pré-test en covarié. Pour le GSI, en se basant sur une moyenne de différence de 0.198 et un écart type de différence de 0.421 on obtient une taille d'effet intra sujet de 0.470. Le postulat est que la moyenne des différences dans le groupe contrôle sera de 0 et que l'écart type sera de 0.421. La taille d'effet de la différence attendue entre les deux groupes est donc égale 0.470 sous cette hypothèse $((0.198 - 0) / 0.421)$. Cette dernière est convertie en éta carré partiel (η_p^2) pour aboutir à la valeur de 0.0524. Ainsi, pour la variable GSI un effectif total de 144 sujets est requis (groupe contrôle 72 et groupe intervention 72).

Pour la variable LOT-R, les analyses pour calculer la taille de l'effet ont été basées sur la moyenne de différence de 1.905 et sur l'écart type de différence de 3.389, on obtient ainsi une taille d'effet intra sujet de 0.562, dont $\eta_p^2 = 0.0731$. Ainsi, pour l'optimisme (LOT-R) en tant que variable principale, l'effectif total requis est de 102 sujets, donc 51 sujets dans chaque groupe.

Dans l'étude pilote un participant sur 22 a décroché, ce qui fait un taux de décrochage d'environ 5%. Toutefois, un drop up de 10% mérite d'être considéré car l'étude projetée sera de plus grande envergure, les sujets requis sont de 159 pour GSI et de 113 pour LOT-R. En prenant la plus faible taille d'effet entre ces deux variables, l'échantillon total requis pour une étude expérimentale serait donc de 159 sujets.

4.4.3 Préciser les méthodes de recrutement et les critères d'inclusion et exclusion

La population cible de l'étude comprenait des proches aidants au début des troubles psychiques chez le patient. Or, dans l'étude pilote nous avons réalisé la nécessité d'inclure plus largement les proches en état de détresse qui n'avaient jamais reçu d'intervention de soutien individualisé. Un des critères d'inclusion aurait pu être davantage précisé au début de cette recherche : avoir un proche adulte (entre 18-35 ans) atteint de troubles psychiatriques (avec ou sans diagnostic posé). Toutefois, ce manque de précision du critère nous a permis d'identifier une sous-population de proches en recherche de soins. Dans une future étude ce critère mérite d'être précisé en fonction de la population cible. Ainsi, l'étude expérimentale peut être effectuée auprès des proches aidants au début des troubles en précisant un critère d'inclusion comme suit : être proche aidant d'une personne souffrant de troubles psychiques depuis moins d'une année. En spécifiant ainsi la population cible, la méthode de recrutement devrait inclure, en plus d'une information sur des sites internet et les services de soins cibles pour les premiers contacts avec la psychiatrie, une stratégie orientée vers les médecins généralistes, les journaux locaux, les écoles ou des centres sociaux et culturels, ainsi que les réseaux sociaux tels que Facebook.

Toutefois, l'étude pilote nous a montré que tous les proches sont dans le besoin d'un soutien sur mesure indépendamment de la phase de la maladie du patient. Comme un tel soutien est absent dans notre contexte de soins, la prochaine étude expérimentale sur le programme Ensemble devrait inclure tous les proches en ajustant la méthode de recrutement comme décrite plus haut afin d'informer les proches de l'existence du projet le plus tôt possible.

4.4.4 Déterminer le devis de l'étude (quasi expérimental ou groupes croisés)

Le devis de l'étude expérimentale projetée devrait être un devis quasi expérimental avec des groupes croisés afin de permettre à tous les proches de bénéficier d'un soutien sur mesure offert par le programme *Ensemble*.

CHAPITRE 5 – DISCUSSION

Ce présent chapitre est une discussion générale qui vise à mettre en perspective l'ensemble du processus de recherche permettant ainsi de mieux considérer le rôle des proches aidants et leur vulnérabilité. En effet, une discussion des résultats est présentée dans chaque article. Le rôle des proches aidants est essentiel dans l'accompagnement de personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères. Toutefois, ce rôle d'aidant implique que les proches vivent des expériences parfois difficiles ayant des conséquences négatives sur leur propre bien-être. Les soutiens d'aide qui sont actuellement offerts aux proches aidants ne couvrent pas certains besoins, comme les besoins émotionnels lors des phases aiguës et lors des premiers signes de la maladie (3, 30, 134, 205). La synthèse des états de connaissances dans ce domaine a soulevé l'importance d'ajuster l'offre en accompagnement des proches au regard de leurs besoins et leurs difficultés spécifiques. Cette thèse avait donc comme objectifs de construire et d'explorer l'acceptabilité et la faisabilité d'une intervention individuelle précoce brève (le programme *Ensemble*) auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques. Ainsi, les trois premières sections de ce chapitre portent sur trois points clés : 1) l'importance d'une intervention individuelle rapidement accessible, 2) la reconnaissance du rôle des proches aidants et leur vulnérabilité et 3) les enjeux quant à l'implantation du programme Ensemble et à la collaboration professionnelle. Une quatrième section présente les limites et forces de cette étude. Finalement, les perspectives au niveau de la clinique, de la recherche et de l'enseignement sont présentées à la dernière section de ce chapitre.

5.1 L'IMPORTANCE D'UNE INTERVENTION INDIVIDUELLE RAPIDEMENT ACCESSIBLE

L'analyse critique des écrits scientifiques portant sur la description et/ou l'évaluation d'une intervention auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques a mis en évidence des interventions familiales efficaces. Toutefois, aucune d'entre elles n'offre une intervention individuelle centrée sur les besoins et difficultés spécifiques du proche aidant. Cette analyse critique a été complétée par un cadre conceptuel afin de cibler l'ensemble des facteurs pouvant influencer la manière dont les proches aidants pratiquent leur rôle auprès des patients.

Cette thèse démontre qu'il est possible de cibler le soutien professionnel pour chaque participant. Pour arriver à cette approche, il a été nécessaire d'élaborer un cadre de référence qui s'appuie sur des recommandations scientifiques et sur des connaissances conceptuelles adaptées, comme le démontre l'article n°1 par une intégration théorique d'un modèle conceptuel en soins infirmiers ayant une vision systémique et d'une théorie dérivant de la psychologie centrée sur le modèle et le processus du rétablissement. Le soutien sur mesure est également appuyé par la littérature scientifique afin de répondre aux besoins spécifiques des proches aidants. Offrant ainsi un soutien en fonction du type de lien entre le proche aidant et le proche

malade, en fonction des difficultés engendrées lors des différentes phases de la maladie, ainsi qu'en fonction des possibilités d'engagement dans un processus d'aide notamment en lien avec l'isolement des proches comme cause de la stigmatisation et le manque des services de santé appropriés proposés aux proches (3, 30, 32, 35, 134, 223). Le programme *Ensemble* semble une alternative intéressante permettant de répondre à ces éléments essentiels. Le programme *Ensemble* a été basé sur ces différents éléments afin de permettre une évaluation précise des difficultés, des besoins d'aide, des émotions douloureuses et des ressources sociales considérant ainsi l'expérience singulière des proches aidants face à la maladie de l'un des leurs. Cette expérience peut générer un stress important à considérer dans l'implication du rôle d'aidant. A travers le programme *Ensemble*, les proches aidants ont pu ainsi bénéficier d'une aide en mettant leur propre santé et leurs préoccupations au centre du suivi.

Le programme *Ensemble* a été construit selon la méthodologie de « Mapping Intervention Design » ce qui a permis d'intégrer non seulement les connaissances scientifiques mais également les personnes concernées et le contexte des soins. Cette méthodologie en six étapes offre le cadre général de cette thèse permettant ainsi de refléter les éléments principaux à considérer lors des développements d'interventions probantes (176). La première étape concernant les besoins des proches aidants quant à une intervention individuelle telle que le programme *Ensemble* est apparue comme facteur essentiel. Les rencontres avec des proches aidants ont permis de mettre en lumière l'écart entre les différentes difficultés et besoins des proches aidants et les services actuels qui leur sont proposés. Les proches aidants suggèrent notamment un soutien individualisé surtout au début des troubles car les soutiens actuels sont proposés en fonction des diagnostics des patients et non en fonction de leurs besoins. La littérature scientifique a permis de relever différentes recommandations dans le développement d'interventions : apporter un soutien aux proches indépendamment des soins des patients, intervenir le plus tôt possible afin d'éviter les conséquences délétères liées à la maladie du patient, répondre aux difficultés et besoins spécifiques de chaque proche, développer des programmes innovants, flexibles et facilement accessibles afin d'assurer l'offre auprès d'un maximum de proches, favoriser l'accès aux programmes de soutien et définir clairement les objectifs et les effets attendus des interventions (84, 92, 134). Les objectifs du programme *Ensemble* ont intégré ces différentes recommandations.

Toutefois, les résultats de cette thèse révèlent la difficulté d'inclure des proches aidants lors de la manifestation des premiers symptômes chez le patient. La durée de la maladie était de plus d'une année pour environ 70% des patients dont les proches de cette étude s'occupaient. La difficulté d'offrir un soutien au début des troubles du patient montre des enjeux liés à l'accès à des proches aidants en phase moratoire. Dans cette phase-là, différentes difficultés telles que le rejet de la maladie, l'incompréhension et l'isolement peuvent retarder l'accès à un soutien professionnel. Le refus de soins de la part du patient constitue également un frein à un soutien pour les proches. Dans le cadre des psychoses par exemple, cette durée s'étend de un à deux ans (239), ce qui peut différer le soutien aux proches. En effet, l'absence de diagnostic et de traitement peut générer davantage de la détresse, induire des comportements de rejet, d'incompréhension, générer des dynamiques relationnelles conflictuelles et aussi mettre les proches en difficulté à se sentir légitimés à demander de l'aide pour eux-mêmes. D'autant, que les services de santé offrent des

soutiens spécialisés aux proches comme le programme Profamille dans le cadre de la schizophrénie.

Dans la littérature, certains proches ont aussi exprimé des difficultés personnelles pouvant influencer la participation à un groupe de soutien, telles que le malaise avec leurs émotions douloureuses et celles des autres (c'est-à-dire la difficulté à exprimer leurs émotions et aussi à accueillir celles des autres), le malaise en lien avec sa situation sociale, le sentiment que la situation est du domaine privé, les difficultés de concilier la participation au groupe et la logistique familiale (93-95).

A ce stade, il est difficile de conclure sur les raisons ayant limité l'accès au programme *Ensemble* à des proches au début des troubles chez le patient. Il peut y avoir la nécessité d'améliorer les stratégies de communication sur un tel projet ou de collaborer plus étroitement avec des services de soins au début des troubles pour accompagner les proches à entrer dans un tel processus.

Cependant, tous les participants au programme *Ensemble* ont relevé qu'ils bénéficiaient pour la première fois d'une intervention individuelle alors qu'ils étaient parfois dans le besoin depuis le début des troubles. En effet, dans le cas de certains participants tels que les jeunes adultes dont les parents souffraient de troubles psychiatriques depuis longtemps, le programme *Ensemble* correspondait tout à fait à leurs premiers besoins de comprendre les troubles psychiques et de mieux s'adapter à leur rôle d'aidant en gérant leur propre vie. Des questions liées à l'émancipation personnelle et au réajustement des rôles au sein de la famille étaient au cœur du soutien. Une autre sous-population intéressante a eu accès au programme *Ensemble*, il s'agit de la fratrie. Cette dernière joue également un rôle important auprès des patients, or les frères et sœurs sont souvent absents dans les recherches soulevées par la revue de la littérature (83). Le programme *Ensemble* fait sur mesure pour chacun des participants était une option appropriée également pour les frères et sœurs.

Cette recherche confirme les recommandations scientifiques en ce qui concerne les besoins des proches quant à des interventions adaptées pour les proches aidants non seulement au début des troubles du patient mais lors des phases de crise ou des difficultés persistantes durant la phase de stabilité. Les résultats qualitatifs démontrent aussi les besoins des proches aidants pour une telle intervention. Également, le fait que les proches n'avaient pas reçu de soutien individuel auparavant montre que le programme *Ensemble* comble ce manque dans les services actuels.

5.2 LA RECONNAISSANCE DU RÔLE DES PROCHES AIDANTS ET LEUR VULNÉRABILITÉ

Les résultats de ce travail de thèse ont mis en évidence la nécessité de considérer les proches aidants non seulement comme partenaires incontournables pour améliorer les soins aux patients mais aussi comme des individus nécessitant un accompagnant efficace pour limiter les conséquences délétères sur leur bien-être. En effet, les résultats ont démontré que les proches aidants étaient une population à risque de développer des problèmes de santé comparé à une population non-clinique (229). Les connaissances scientifiques ont également révélé un faible niveau de l'état

de santé des proches, une diminution de leur qualité de vie et un fardeau considérable (9, 33, 34, 185).

L'article n°3 concernant la faisabilité et l'acceptabilité du programme *Ensemble* a permis de mettre en évidence qu'il est possible d'offrir un soutien permettant d'améliorer la santé psychologique des proches et d'augmenter leur optimisme pour l'avenir. En ce qui concerne les résultats en lien avec la santé psychologique des proches aidants, la sous-échelle du BSI permettant de mesurer l'hostilité montre la taille d'effet la plus importante ($d=0.69$). L'hostilité des proches a fait l'objet de différentes études scientifiques portant sur les Emotions Exprimées (EE), c'est-à-dire le degré de critique, d'hostilité, de sur-implication émotionnelle exprimés par un proche quand il parle d'un membre de sa famille avec une psychopathologie lors d'un entretien standardisé (240). Ainsi plus les EE sont élevées plus le climat émotionnel dans le système familial est perturbé. Les recherches concernant la mesure des EE ont notamment mis en évidence que les patients vivant dans un climat d'EE élevé avaient un risque plus élevé de rechutes comparés aux patients habitant avec des proches ayant une EE basse. Par exemple, dans le cadre de la schizophrénie, il est relevé que 50% des patients atteints de schizophrénie vivant dans un climat d'EE élevé rechutent dans l'année suivant leur dernière hospitalisation, alors que seulement 21% des patients vivant dans un climat d'EE basse sont ré-hospitalisés (241). Malgré que l'instrument de mesure concernant l'hostilité dans cette thèse (sous-échelle du BSI) diffère de la manière de mesurer les EE lors d'un entretien standardisé, l'amélioration de l'hostilité chez les proches aidants ayant complété le programme *Ensemble* est un résultat réjouissant à considérer dans les futures recherches dans ce domaine.

En ce qui concerne les données sociodémographiques, les analyses statistiques montrent que l'âge des participants et la fréquence des contacts sont des variables pouvant influencer les résultats. L'influence négative entre l'âge des participants et l'indice de détresse pour les symptômes positifs (PSDI index) suggère d'explorer auprès d'un échantillon plus large si les participants plus jeunes présenteraient un indice de détresse pour les symptômes positifs (PSDI) moins élevé que ceux qui sont plus âgés. Toujours en lien avec cette corrélation (âge-PSDI), il serait aussi utile d'explorer si le programme *Ensemble* est davantage profitable pour les jeunes participants que pour ceux qui sont plus âgés. En ce qui concerne les corrélations négatives de l'indice de gravité globale (GSI), l'indice de détresse pour les symptômes positifs (PSDI) et le total des symptômes positifs (PST) avec la fréquence des contacts, les résultats suggèrent d'explorer si la diminution de contacts proche-patient augmente le mal-être du proche ou si le faible niveau de santé chez le proche diminue la fréquence de contact proche-patient. Plusieurs programmes d'éducation familiale ciblent l'amélioration des relations intrafamiliales, car un mauvais fonctionnement familial influence négativement non seulement la santé des proches mais également celle du patient (64, 79, 100). Toutefois, aucune étude ne teste spécifiquement l'influence de la fréquence des contacts sur la santé des proches ou des patients, ces hypothèses devront être confirmées lors d'études futures.

En ce qui concerne l'optimisme et le bonheur des participants, l'amélioration de l'optimisme à travers le programme *Ensemble* est réjouissante car l'optimisme est reconnu comme influençant positivement le bien-être des individus et favorisant le processus du rétablissement des proches aidants (180, 242). Quant au bonheur,

mesuré par une échelle comprenant trois dimensions (le plaisir, le sens de la vie et l'engagement) et développée dans la psychologie positive, les résultats ne montrent pas de différences significatives pré post tests ni pour le score total ni pour les trois dimensions. Toutefois, pour le plaisir, des corrélations statistiquement significatives entre la fréquence des contacts et le plaisir pré et post test ont été relevés. La comparaison des moyennes des scores a également montré une différence statistiquement significative en pré test pour cette dimension au regard du nombre des raisons à participer à cette étude et qu'en post test, ces deux moyennes se rapprochent davantage faisant disparaître la différence statistiquement significative. Le lien entre la fréquence des contacts proche-patient et la dimension plaisir mériterait d'être davantage investigué avec un nombre plus élevé de participants. Il serait intéressant d'explorer comment la fréquence de contact proche-patient influence le plaisir ou comment le plaisir influence la fréquence de contact proche-patient. A notre connaissance il n'y a pas d'autres études ayant exploré le plaisir et la fréquence de contact dans la population étudiée.

Les résultats qualitatifs confirment également l'importance de reconnaître les proches dans leur rôle et de les soutenir. Le programme *Ensemble* est très apprécié et a permis des améliorations concrètes telles que la prise de recul, le sentiment d'avoir le contrôle, la diminution des émotions douloureuses et l'amélioration de leur état de santé, ainsi que la diminution de l'isolement. Un seul participant a soulevé une aggravation de sa situation familiale qu'il n'attribue pas au programme *Ensemble*. L'analyse de cette aggravation permet de constater que le programme *Ensemble* a des limites et qu'il ne peut pas pallier à tous les besoins des participants. Ceci vient appuyer le besoin de considérer les proches comme des personnes vulnérables et non seulement comme des partenaires de soins centrés sur le patient et aussi le besoin de travailler en collaboration interprofessionnelle afin d'assurer une orientation vers des interventions appropriées (119, 243).

5.3 LES ENJEUX QUANT À L'IMPLANTATION DU PROGRAMME *ENSEMBLE* ET À LA COLLABORATION PROFESSIONNELLE

Malgré le besoin exprimé par les proches aidants et les cliniciens sur la nécessité d'une intervention individuelle précoce, peu de personnes ont accédé au programme *Ensemble* pour des proches aidants dans les premiers mois des troubles. Différents obstacles liés à la considération des innovations et de la recherche, à l'organisation des soins quotidiens, à la structure de soins, ou encore aux barrières présentées par les proches aidants.

Les professionnels de la santé peuvent être d'excellents vecteurs d'information mais la littérature montre qu'ils ont parfois de la difficulté à considérer le développement des innovations ou de la recherche. Il en découle le besoin de sensibiliser les soignants afin de mieux considérer les besoins en innovation et en recherche. Car, l'étude de Fiorillo et ses collaborateurs (2016) montre que les obstacles qui se présentent lors de l'implantation des interventions psychoéducatives auprès des proches dans les soins de routine sont davantage structurels et organisationnels (le manque d'identification des familles dans le besoin par les collègues et le manque de temps en regard des autres soins) et non liés aux

caractéristiques des interventions (117). Il est également important de considérer le parcours des proches aidants dans les différents services de santé et/ou dans les réseaux sociaux ou bénévoles. En effet, il s'agirait d'assurer la visibilité des interventions pouvant leur être utiles indépendamment du fait que le patient suive un traitement ou non dans un service de soins spécifiques et aussi de clarifier l'accès à des interventions appropriées permettant de répondre à des besoins non-comblés (92, 243). La littérature a aussi montré que les proches, dans cette phase, ont soulevé des barrières importantes pour accéder à un soutien professionnel, telles que le déni de la maladie, la détresse, et/ou le sentiment d'être dépassé par la quantité d'informations (30). Les résultats qualitatifs en lien avec les difficultés d'engagement des proches dans un processus de soutien, les difficultés de se dévoiler par exemple ou le besoin de prendre le temps pour parler de l'expérience, donnent des pistes intéressantes pour aider les proches à entrer dans un processus d'aide.

Les proches concernés dans cette thèse ont également exprimé le sentiment d'être parfois mésestimés par les professionnels de la santé, ce qui a pu non seulement augmenter des émotions douloureuses chez eux mais également retarder l'accès à des soins appropriés pour le patient. La collaboration entre les professionnels de la santé et les proches est également mentionnée dans la littérature comme pouvant limiter l'accès à des programmes appropriés (119). Dans une étude, les résultats ont montré que certains professionnels percevaient l'implication des proches comme un éventuel accroissement de la complexité de leur propre rôle et de leur charge de travail (118). L'importance de créer un lien avec les référents cliniques du patient afin de faire évoluer la situation du patient est aussi relevée comme limite du programme *Ensemble* étant donné son indépendance des soins aux patients. L'implication des proches aidants dans les soins du patient est utile dès la phase prodromique pour soutenir l'espoir quant au rétablissement du patient, de donner de la valeur au rôle d'aidant (72, 73, 87) et de faciliter le processus d'accompagnement pouvant être parfois de longue durée comme le démontrent les résultats de cette recherche (pour plus de 50% de participants la durée de maladie chez leur proche malade dépasse les trois ans). Nilsen et collaborateurs montrent qu'un programme mutuel auprès des patients et des proches améliore l'insight, l'acceptation de la maladie, la reconnaissance des signes précurseurs, la communication, la résolution de problèmes et l'autonomie du patient (95). Toutefois, certains patients peuvent être réticents à un programme mutuel. Ceux-ci expriment notamment des difficultés à divulguer leurs problèmes de santé à leurs proches et également des difficultés à s'engager dans un programme de réhabilitation (244). Les expériences cliniques auprès des proches, présentées dans un ouvrage centré sur la psychoéducation familiale dans les psychoses, montrent qu'il est important de considérer les besoins spécifiques des patients et de leurs proches afin de proposer le meilleur dispositif possible entre un programme de psychoéducation multifamiliale ou monofamiliale (244). Même si le programme *Ensemble* semble faciliter l'engagement des proches par son aspect individuel et indépendant des soins aux patients, les expériences cliniques appuient la nécessité de penser l'implantation d'un dispositif en complémentarité des interventions existantes et également de développer des interventions ayant démontré leur utilité comme les programmes mutuels.

Un autre enjeu relevé par les participants lors des entretiens qualitatifs concerne la pérennisation du programme *Ensemble*. Le début de la maladie et les

moments de crise semblent être davantage appropriés pour suivre le programme *Ensemble*. Certains participants relèvent notamment l'importance de pouvoir refaire le programme en fonction de leurs besoins du moment. Ces aspects révèlent l'importance du soutien fait sur mesure.

Au-delà du processus de recherche dans le cadre de cette thèse, il est aussi important de considérer l'implantation durable des innovations dans le système de santé où l'accent est davantage mis sur des processus de soins clairement déterminés et ayant démontré leur efficacité (92, 243). En ce qui concerne le programme *Ensemble*, la collaboration interdisciplinaire est nécessaire pour assurer la transmission de l'existence du programme auprès des proches dans le besoin car le programme est en cours de développement. Les enjeux financiers peuvent également rendre l'existence d'un tel programme fragile. Peu de services d'aide visant à soutenir les proches aidants et à les décharger sont développés alors que le rôle des proches aidants est essentiel auprès du patient, mais également pour assurer les manques du système sanitaire (245). De plus, les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques sont peu représentés dans les différentes analyses faites au niveau cantonal et fédéral car une priorité est mise auprès des proches aidants de personne avec un handicap physique ou présentant une dépendance (245, 246). Or, pour garantir le bon fonctionnement d'un système de santé, selon l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) « les proches qui fournissent aux malades des soins informels doivent être considérés comme des acteurs d'un système de traitements global. Leur propre vulnérabilité est à considérer et ils doivent le cas échéant bénéficier d'un soutien » (p.212) (247).

En synthèse de ces trois sections, il apparaît que non seulement les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques n'ont que peu de reconnaissance dans leur rôle d'aidant, mais ils doivent en plus faire face à la stigmatisation des maladies psychiques et un manque de soutien approprié, ce qui peut les isoler davantage (9, 35, 92). Sachant que la plupart des troubles psychiques apparaissent dans la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte, et que les conséquences de ces troubles sont importantes non seulement pour les patients mais également pour leurs proches, il serait primordial d'offrir des soutiens adaptés avant que tous les membres de la famille soient épuisés et développent à leur tour des troubles. De plus, les proches fournissent des prestations de soutien irremplaçables auprès des personnes malades ou dépendantes physiquement, qui sont par ailleurs très coûteuses : la valeur de leur travail est estimée à 134 millions d'heures par an avec une estimation monétaire de 4.3 milliards de francs en Suisse (248). Aucun système de santé ne peut survivre sans les prestations des proches. Il est donc primordial de les considérer et de les aider en fonction de leurs besoins spécifiques indépendamment du type de maladie des patients (247). Le but du programme *Ensemble* est d'offrir un soutien individualisé, bref et accessible rapidement dans le cadre des troubles psychiques pouvant ainsi aider les proches à limiter les conséquences délétères de la maladie psychique sur leur bien-être.

5.4 LIMITES ET FORCES

Ce travail comporte des limites qu'il est important de considérer. Une première limite concerne le devis pilote de l'étude pour tester la faisabilité et l'acceptabilité du programme *Ensemble*. L'étude est non contrôlée. Les principales menaces à la validité des résultats sont les effets liés à l'attention accordée aux participants et aux événements extérieurs auxquels les participants auraient pu être soumis. Toutefois, des études montrent que la détresse des proches ne s'améliore pas spontanément sur des périodes aussi brèves que le programme *Ensemble* (40, 79, 80, 108). La petite taille de l'échantillon (21 participants) est également une limite à la généralisation des résultats. La méthode de recrutement de l'échantillon ne permet pas de s'assurer que le groupe étudié est représentatif de la population plus large. Les résultats concernant l'impact du programme sur l'amélioration du bien-être des proches aidants doivent être considérés avec précaution. Ils sont exploratoires et utiles pour construire des hypothèses pour une étude contrôlée plus large.

La difficulté de recruter des proches aidants au début des troubles psychiques est une deuxième limite. Même si les participants de cette étude ont eu un bénéfice démontré suite à leur participation au programme *Ensemble*, l'engagement des proches aidants au début de la maladie reste un défi majeur pour la suite. La stratégie de recrutement a permis de préciser que les proches aidants ont besoin d'un soutien individuel indépendamment de la durée de la maladie. Cependant, les hypothèses de ce travail concernaient davantage les enjeux autour d'un programme précoce. Or, les résultats révèlent que seuls 33% des patients dont les proches s'occupaient étaient au début de la maladie. Toutefois, il serait nécessaire de considérer le soutien précoce non seulement en regard du début des troubles psychiques chez le patient mais également du point de vue des proches aidants étant donné qu'ils ont leurs propres besoins et difficultés. Cette thèse a soulevé ce point, car pour certains proches un soutien individuel précoce est nécessaire lorsqu'ils estiment en avoir besoin et non prioritairement par rapport aux débuts des troubles chez un des leurs.

La partie des données qualitatives présente une troisième et dernière limite dans ce travail de thèse. En effet, son caractère déductif a pu potentiellement limiter l'expression des participants sur d'autres thématiques à considérer lors de leur parcours effectué à travers le programme *Ensemble*. Toutefois, l'utilisation de la méthodologie de l'instrumentalisation préalable forte dans la récolte des données qualitatives et l'analyse thématique ont permis de répondre aux questions ciblées, ce qui a mis en lumière des éléments précis à considérer dans la pérennisation du programme *Ensemble* (184).

Ce travail de thèse présente également une pertinence tant sur le plan méthodologique que clinique. Premièrement, la construction du programme *Ensemble* a suivi une méthodologie de construction d'intervention recommandée par la littérature (176, 249). Deuxièmement, l'ouverture d'un soutien individuel a permis d'identifier une population très vulnérable au sein des proches aidants, les proches aidants jeunes adultes ayant accompagné leur mère ou leur père depuis leur plus jeune âge. Troisièmement, le fait que le programme *Ensemble* soit complémentaire et indépendant aux soins du patient offre une accessibilité à un soutien important pour les proches aidants au-delà des enjeux liés à la collaboration avec des professionnels

de santé responsables du projet des soins du patient. Finalement, l'ensemble des données de cette thèse a permis de réaliser trois articles scientifiques.

5.5 PERSPECTIVES

Plusieurs perspectives en lien avec la clinique, la formation et la recherche découlent des résultats de cette thèse.

Au niveau de la clinique psychiatrique, la possibilité d'offrir un soutien individualisé fait sur mesure pour les proches aidants est l'élément central. L'approche utilisée dans le programme *Ensemble* pour cibler le soutien offre des outils cliniques (Eladeb, EED et la carte réseau) facilement utilisables par des soignants dans des soins de routine. Lors de la première rencontre, l'étape d'évaluation du programme *Ensemble*, ces différents outils ont permis d'évaluer les difficultés et les besoins d'aide, les émotions douloureuses et les ressources sociales. Cette étape est également l'occasion de reconnaître le proche aidant dans son rôle essentiel au patient et de lui permettre de prendre du recul sur ce que son rôle implique dans sa vie. Pour les cliniciens responsables des soins du patient et n'ayant pas la possibilité d'offrir un soutien individualisé aux proches, cette étape apparaît essentielle. Elle offre non seulement l'opportunité de considérer la vulnérabilité du proche aidant et d'évaluer ses différentes ressources et limites, mais également de l'orienter vers des services appropriés. Dans un premier temps, il paraît utile d'envisager l'implantation de cette approche dans des soins de routine. Dans un deuxième temps, le programme *Ensemble* avec ses cinq rencontres nécessite d'être implémenté en complémentarité des services existants afin d'offrir un accompagnement individualisé aux proches aidants. Le programme *Ensemble* doit rester indépendant des soins offerts aux patients afin de garantir l'accès aux proches indépendamment des enjeux relationnels entre le patient et ses proches, ainsi qu'aux enjeux de collaboration entre les professionnels de la santé responsables du projet de soins du patient et les proches aidants. Tout en assurant l'indépendance du programme *Ensemble*, il en ressort le besoin de renforcer sa complémentarité dans le projet thérapeutique du patient. Il serait utile de superviser les soignants qui offriront le programme, d'organiser des rencontres d'échange entre différents professionnels afin de prendre également en compte la perception aussi de la personne symptomatique pour renforcer le soutien aux proches et les retombées auprès du patient.

Au niveau de la formation, il en découle une nécessité de sensibiliser les cliniciens à l'importance de collaborer avec les proches aidants en les reconnaissant comme partenaires incontournables et aussi comme des individus parfois vulnérables. Il ne s'agit pas seulement de les utiliser comme ressources supplémentaires pour améliorer et garantir les soins du patient mais également de les considérer comme des partenaires précieux dans les soins pouvant être vulnérables. Lors d'un accueil initial ou lors des visites auprès des patients, les proches devraient pouvoir bénéficier d'un soutien émotionnel spontané. Pour ceci, une formation centrée sur des techniques de gestion des émotions douloureuses devrait être offerte à tous les soignants de première ligne afin de soutenir les proches aidants indépendamment du contexte de soins. L'importance d'évaluer les difficultés et

besoins des proches aidants montre également la nécessité de former les soignants à une telle démarche afin d'offrir un accompagnement individualisé et pertinent. Finalement, pour déployer le programme *Ensemble*, une formation spécifique devrait être conçue offrant ainsi la possibilité aux soignants non seulement d'acquérir des compétences dans l'évaluation des difficultés, besoins et ressources des proches, mais également dans l'accompagnement individualisé afin d'améliorer leur bien-être. Un autre point essentiel dans le domaine de la formation concerne la formation aux soignants au niveau de la recherche et des innovations cliniques. Il semble en effet utile de sensibiliser les soignants sur l'utilité de la recherche et des innovations dans la pratique, mais également de leur offrir des formations spécifiques aux enjeux du rôle infirmier dans ce domaine en lien avec l'importance de s'appuyer sur des données probantes.

Au niveau de la recherche, le cadre conceptuel conçu - l'intégration théorique entre le modèle de Neuman et le modèle et processus de rétablissement d'Andresen - mérite d'être testé dans des études futures auprès des proches pour garantir sa validité. Il serait aussi intéressant de le tester auprès des patients nécessitant des soins de rétablissement car il offre une vision holistique des soins infirmiers, permettant ainsi de centrer les interventions non seulement en regard des besoins et difficultés des individus mais également sur leurs ressources. Il serait utile dans les recherches futures d'évaluer l'implication du patient durant ou à la fin du programme *Ensemble* afin de faciliter la collaboration proche-patient autour des enjeux que les deux protagonistes considèrent comme essentiels pour la suite. Une étude expérimentale avec un groupe contrôle testant l'efficacité du programme *Ensemble* est également nécessaire. Le dernier point important pour la recherche porte sur la nécessité de développer des études d'implantation permettant d'offrir des interventions probantes dans un contexte donné. En regard des résultats de cette thèse, une étude expérimentale combinée avec une étude d'implantation serait nécessaire.

CONCLUSION

Cette thèse a permis de construire un programme individuel pour les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques : le programme *Ensemble*. Le processus global de cette thèse considère les participants en tant que partenaires incontournables dans le développement d'une intervention spécifique pour les proches aidants.

Les résultats nous montrent que le fait d'avoir une responsabilité d'aide auprès des personnes atteintes de troubles psychiques représente un risque pour la santé des proches aidants et qu'il est crucial qu'ils bénéficient d'un soutien de la part des professionnels de la santé. Cette thèse a démontré qu'un soutien professionnel sur mesure est possible grâce au programme *Ensemble*. Il est le seul programme individuel offrant ce type de soutien. Les résultats montrent que ce programme répond aux buts fixés pouvant promouvoir ainsi la santé des proches et leurs capacités à faire face à l'expérience de la maladie psychique chez un des leurs.

Les différents éléments de cette thèse soulèvent l'importance du rôle des soignants dans l'accompagnement des proches aidants et non seulement dans la collaboration partenariale centrée sur le projet thérapeutique du patient. Il n'est pas seulement nécessaire de leur offrir des programmes de psychoéducation permettant une meilleure compréhension de la maladie par exemple, mais aussi de leur permettre de bénéficier d'un soutien professionnel de qualité, mettant la santé des proches eux-mêmes au cœur des préoccupations de l'accompagnement professionnel.

RÉFÉRENCES

1. OMS. Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020. Genève, Suisse: 2013.
2. Schuler D, Tuch A, Buscher N, Camenzind P. La santé psychique en Suisse. Monitoring 2016. 2016 Neuchâtel. Report No.: Obsan Rapport 72.
3. Moller-Leimkuhler AM. Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 2006;256(2):122-30.
4. Rexhaj S, Viens Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of general psychiatry*. 2013;12(1):27.
5. Bonsack C, Favrod J. De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne. *L'information psychiatrique*. 2013;89(3):227-32.
6. van Wijngaarden B, Schene A, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, et al. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia bulletin*. 2003;29(3):573-86.
7. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Maj M, the Family Intervention Working Group. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2006;57(12):1784-91.
8. Magliano L, Orrico A, Fiorillo A, Del Vecchio H, Castiello G, Malangone C, et al. Family burden in bipolar disorders: results from the Italian Mood Disorders Study (IMDS). *Epidemiologia e psichiatria sociale*. 2009;18(2):137-46.
9. Moller-Leimkuhler AM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 2005;255(4):223-31.
10. Dixon LB, Schwarz EC. Fifty years of progress in community mental health in US: the growth of evidence-based practices. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2014;23(1):5-9.
11. Townsend MC, Clavet H, editors. Soins infirmiers : psychiatrie et santé mentale. 2e éd. ed. Saint-Laurent: ERPI; 2010.
12. Kohrt BA, Rasmussen A, Kaiser BN, Haroz EE, Maharjan SM, Mutamba BB, et al. Cultural concepts of distress and psychiatric disorders: literature review and research recommendations for global mental health epidemiology. *International Journal of Epidemiology*. 2013.
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5™. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Pub.; 2013.

14. Schuler D, Burla L. La santé psychique en Suisse. Monitoring 2012 (Obsan Rapport 52). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.: 2012.
15. Judd LL, Akiskal HS. The prevalence and disability of bipolar spectrum disorders in the US population: re-analysis of the ECA database taking into account subthreshold cases. *Journal of affective disorders*. 2003;73(1-2):123-31.
16. OMS. Élargir l'accès aux soins pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives. Programme d'action Comblent les lacunes en santé mentale. Genève, Suisse: 2008.
17. Baer N, Schuler D, Füglistner-Dousse S, Moreau-Gruet F. La dépression dans la population suisse. Données concernant l'épidémiologie, le traitement et l'intégration socioprofessionnelle (Obsan Rapport 56). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé: 2013.
18. Mueser KT, McGurk SR. Schizophrenia. *Lancet*. 2004;363(9426):2063-72.
19. Conus P. Prise en charge dans la phase précoce des troubles psychotiques. *SWISS ARCHIVES OF NEUROLOGY AND PSYCHIATRY*. 2015;166(5):158-62.
20. Polari A, Lavoie S, Sarrasin P, Pellanda V, Cotton S, Conus P. Duration of untreated psychosis: a proposition regarding treatment definition. *Early Interv Psychiatry*. 2011;5(4):301-8.
21. Conus P, Ward J, Lucas N, Cotton S, Yung AR, Berk M, et al. Characterisation of the prodrome to a first episode of psychotic mania: results of a retrospective study. *Journal of affective disorders*. 2010;124(3):341-5.
22. Rey-Bellet P, Meiler A, Fredenrich-Mühlebach A, Schneider El-Gueddari N, Merlo G. Travail avec les familles lors d'un premier épisode psychotique. *Revue médicale suisse*. 2004;504.
23. Guex P, Conus P, Pomini V, Kramer U, Bonsack C, Eap C. Psychiatrie. *Revue médicale suisse*. 2011;7:150-3.
24. Direction générale du CHUV. Plan stratégique 2014-2020. Le savoir au service du patient. Suisse, Lausanne: Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, 2013.
25. Ailam L, Rchidi M, Tortelli A, Skurnik N. Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2009;167(6):455-8.
26. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. La psychoéducation pour les proches aidants. *Santé Mentale*. 2014;184:56-9.
27. Conus P, Polari A, Bonsack C. Intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques : objectifs et organisation du programme TIPP (Traitement et intervention dans la phase précoce des troubles psychotiques) à Lausanne. *L'information psychiatrique* 2010;86(2):145-51.
28. Noisieux S, Tribble St-Cyr D, Corin E, St-Hilaire PL, Morissette R, Leclerc C, et al. The process of recovery of people with mental illness: the perspectives of patients, family members and care providers: part 1. *BMC health services research*. 2010;10:161.
29. Clément C, Hodé Y. Informer les familles: une démarche active. *Santé Mentale*. 2014;184:60-3.

30. Lobban F, Glentworth D, Haddock G, Wainwright L, Clancy A, Bentley R. The views of relatives of young people with psychosis on how to design a Relatives Education And Coping Toolkit (REACT). *Journal of mental health* (Abingdon, England). 2011;20(6):567-79.
31. Corcoran C, Gerson R, Sills-Shahar R, Nickou C, McGlashan T, Malaspina D, et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. *Early Intervention in Psychiatry*. 2007;1(4):308-15.
32. Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of marital and family therapy*. 2012;38(1):101-21.
33. Bauer R, Koepke F, Sterzinger L, Spiessl H. Burden, rewards, and coping--the ups and downs of caregivers of people with mental illness. *The Journal of nervous and mental disease*. 2012;200(11):928-34.
34. van der Voort TY, Goossens PJ, van der Bijl JJ. Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International journal of mental health nursing*. 2009;18(6):434-43.
35. Magana SM, Ramirez Garcia JI, Hernandez MG, Cortez R. Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric services* (Washington, DC). 2007;58(3):378-84.
36. Alpi A, Cocchi A, Meneghelli A, Pafumi N, Patelli G. Working with families in the early stages of psychosis: A structured intervention for caregivers. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*. 2008;30(3 SUPPL. B):B62-B70.
37. Compton MT, Esterberg ML. Treatment delay in first-episode nonaffective psychosis: a pilot study with African American family members and the theory of planned behavior. *Compr Psychiatry*. 2005;46(4):291-5.
38. Lobban F, Glentworth D, Chapman L, Wainwright L, Postlethwaite A, Dunn G, et al. Feasibility of a supported self-management intervention for relatives of people with recent-onset psychosis: REACT study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2013;203(5):366-72.
39. Imhof L, Abderhalden C, Cignacco E, Eicher M, Mahrer-Imhof R, Schubert M, et al. *Agenda pour la recherche infirmière en Suisse 2007-2017*. Basel: Association Suisse pour les sciences infirmières (APSI), 2006.
40. Reinares M, Colom F, Rosa AR, Bonnin CM, Franco C, Sole B, et al. The impact of staging bipolar disorder on treatment outcome of family psychoeducation. *Journal of affective disorders*. 2010;123(1-3):81-6.
41. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2006;40(11-12):972-80.
42. Dallaire C, editor. *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession*. Montréal: G. Morin; 2008.
43. Pépin J, Kérouac S, Ducharme F, editors. *La pensée infirmière*. 3e éd. ed. Montréal: Chenelière éducation; 2010.

44. Neuman B. The Neuman systems model. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman systems model*. 5th ed. Boston: Pearson; 2011. p. 3-33.
45. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, et al. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study. *Psychological medicine Monograph supplement*. 1992;20:1-97.
46. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, et al. The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophrenia bulletin*. 2010;36(1):48-70.
47. Cormier H, Guimond G, Joncas J, Leblanc G, Morin R, Vaillancourt S. Profamille, programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes atteintes de schizophrénie. Québec: Unité de psychiatrie sociale et préventive du CHUL et Centre de recherche de l'Université Laval Robert Giffard. 1991.
48. Hodé Y, Krychowski R, Beck N, Vonthron R, Rouyèr N, Huentz M, et al. Effet d'un programme psychoéducatif sur l'humeur des familles des malades souffrant de schizophrénie. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*. 2008;18:104-7.
49. Chien WT, Chan S, Morrissey J, Thompson D. Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of advanced nursing*. 2005;51(6):595-608.
50. Chien WT, Chan SW, Thompson DR. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *British Journal of Psychiatry*. 2006;189:41-9.
51. Hasan AA, Callaghan P, Lymn JS. Evaluation of the impact of a psycho-educational intervention for people diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers in Jordan: a randomized controlled trial. *BMC psychiatry*. 2015;15:72.
52. Chien WT, Lee IYM. The schizophrenia care management program for family caregivers of Chinese patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*. 2010;61(3):317-20.
53. Sellwood W, Wittkowski A, Tarrier N, Barrowclough C. Needs-based cognitive-behavioural family intervention for patients suffering from schizophrenia: 5-year follow-up of a randomized controlled effectiveness trial. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2007;116(6):447-52.
54. Hasan AA, Callaghan P, Lymn JS. Evaluation of the impact of a psycho-educational intervention on knowledge levels and psychological outcomes for people diagnosed with Schizophrenia and their caregivers in Jordan: a randomized controlled trial. *BMC psychiatry*. 2014;14:17.
55. Koolae AK, Etemadi A, Cabral RR, Chaves AC, Redlich D, Hadas-Lidor N, et al. The outcome of family interventions for the mothers of schizophrenia patients in Iran. Multi-family group intervention in a programme for patients with first-episode psychosis: a Brazilian experience. Mediated learning experience intervention increases hope of family members coping with a relative with severe mental illness. A randomized trial of a parent-based intervention on drinking behavior among incoming college freshmen. *The International journal of social psychiatry*. 2010;56(6):634-46.

56. Sharif F, Shaygan M, Mani A. Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC psychiatry*. 2012;12(48):12-48.
57. Kulhara P, Chakrabarti S, Avasthi A, Sharma A, Sharma S. Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2009;119(6):472-83.
58. Tas C, Danaci AE, Cubukcuoglu Z, Brune M. Impact of family involvement on social cognition training in clinically stable outpatients with schizophrenia -- a randomized pilot study. *Psychiatry research*. 2012;195(1-2):32-8.
59. Motlova L, Dragomirecka E, Spaniel F, Goppoldova E, Zalesky R, Selepova P, et al. Relapse prevention in schizophrenia: Does group family psychoeducation matter? One-year prospective follow-up field study. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. 2006;10(1):38-44.
60. McWilliams S, Hill S, Mannion N, Fetherston A, Kinsella A, O'Callaghan E. Schizophrenia: a five-year follow-up of patient outcome following psycho-education for caregivers. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2012;27(1):56-61.
61. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2010(12):CD000088.
62. Gutierrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in Latin American families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 2007;16(5):739-47.
63. Devaramane V, Pai NB, Vella S-L. The effect of a brief family intervention on primary carer's functioning and their schizophrenic relatives levels of psychopathology in India. *Asian journal of psychiatry*. 2011;4(3):183-7.
64. Chien WT, Thompson DR, Norman I. Evaluation of a peer-led mutual support group for Chinese families of people with schizophrenia. *American Journal of Community Psychology*. 2008;42(1-2):122-34.
65. Worakul P, Thavichachart N, Lueboonthavatchai P. Effects of psycho-educational program on knowledge and attitude upon schizophrenia of schizophrenic patients' caregivers. *J Med Assoc Thai*. 2007;90(6):1199-204.
66. Gutierrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Ferrer-Garcia M. Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2009;44(5):343-8.
67. Sota S, Shimodera S, Kii M, Okamura K, Suto K, Suwaki M, et al. Effect of a family psychoeducational program on relatives of schizophrenia patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2008;62(4):379-85.
68. Mihalopoulos C, Magnus A, Carter R, Vos T. Assessing cost-effectiveness in mental health: Family interventions for schizophrenia and related conditions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2004;38(7):511-9.
69. Conus P, Bonsack C, Bovet P, Conus KM. [Early intervention in psychotic disorders: which role for primary care practitioners?]. *Revue medicale suisse*. 2005;1(33):2149-50, 52-3.

70. Morse M, Procter N. Review: exploring the role of mental health nurse-practitioner in the treatment of early psychosis. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(19-20):2702-11.
71. Marshall M, Rathbone J. Early intervention for psychosis. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2011(6):CD004718.
72. Ostman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2004;11(5):608-13.
73. Ostman M, Hansson L. Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2004;19(7):402-7.
74. Miklowitz DJ, O'Brien MP, Schlosser DA, Addington J, Candan KA, Marshall C, et al. Family-focused treatment for adolescents and young adults at high risk for psychosis: results of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2014;53(8):848-58.
75. Kuipers E, Holloway F, Rabe-Hesketh S, Tennakoon L. An RCT of early intervention in psychosis: Croydon Outreach and Assertive Support Team (COAST). *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2004;39(5):358-63.
76. Guo X, Zhai J, Liu Z, Fang M, Wang B, Wang C, et al. Effect of antipsychotic medication alone vs combined with psychosocial intervention on outcomes of early-stage schizophrenia: A randomized, 1-year study. *Archives of general psychiatry*. 2010;67(9):895-904.
77. Jeppesen P, Petersen L, Thorup A, Abel MB, Oehlenschlaeger J, Christensen TO, et al. Integrated treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden: OPUS trial. *British Journal of Psychiatry*. 2005;48:s85-90.
78. Deane FP, Marshall S, Crowe T, White A, Kavanagh D. A randomized controlled trial of a correspondence-based intervention for carers of relatives with psychosis. *Clinical psychology & psychotherapy*. 2015;22(2):142-52.
79. Gleeson J, Cotton SM, Alvarez-Jimenez M, Wade D, Crisp K, Newman B, et al. Family outcomes from a randomized control trial of relapse prevention therapy in first-episode psychosis. *The Journal of clinical psychiatry*. 2010;71(4):475-83.
80. McCann TV, Lubman DI, Cotton SM, Murphy B, Crisp K, Catania L, et al. A randomized controlled trial of bibliotherapy for carers of young people with first-episode psychosis. *Schizophrenia bulletin*. 2013;39(6):1307-17.
81. Breitborde NJ, Moreno FA, Mai-Dixon N, Peterson R, Durst L, Bernstein B, et al. Multifamily group psychoeducation and cognitive remediation for first-episode psychosis: A randomized controlled trial. *BMC psychiatry*. 2011;11:9.
82. Gleeson J, Lederman R, Herrman H, Koval P, Eleftheriadis D, Bendall S, et al. Moderated online social therapy for carers of young people recovering from first-episode psychosis: Study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2017;18(1).
83. Sin J, Henderson C, Pinfold V, Norman I. The E Sibling Project - exploratory randomised controlled trial of an online multi-component psychoeducational

intervention for siblings of individuals with first episode psychosis. *BMC psychiatry*. 2013;13:123.

84. Sin J. Focus group study of siblings of individuals with psychosis: views on designing an online psychoeducational resource. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2013;51(6):28-36.
85. Schlosser DA, Miklowitz DJ, O'Brien MP, De Silva SD, Zinberg JL, Cannon TD. A randomized trial of family focused treatment for adolescents and young adults at risk for psychosis: study rationale, design and methods. *Early Interv Psychiatry*. 2012;6(3):283-91.
86. McWilliams S, Egan P, Jackson D, Renwick L, Foley S, Behan C, et al. Caregiver psychoeducation for first-episode psychosis. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2010;25(1):33-8.
87. Lowenstein JA, Butler DW, Ashcroft K. The efficacy of a cognitively orientated carers group in an early intervention in psychosis service--a pilot study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2010;17(7):628-35.
88. Petrakis M, Oxley J, Bloom H. Carer psychoeducation in first-episode psychosis: evaluation outcomes from a structured group programme. *The International journal of social psychiatry*. 2013;59(4):391-7.
89. Yang LH, Lai GY, Tu M, Luo M, Wonpat-Borja A, Jackson VW, et al. A brief anti-stigma intervention for Chinese immigrant caregivers of individuals with psychosis: adaptation and initial findings. *Transcultural psychiatry*. 2014;51(2):139-57.
90. Landa Y, Mueser KT, Wyka KE, Shreck E, Jespersen R, Jacobs MA, et al. Development of a group and family-based cognitive behavioural therapy program for youth at risk for psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*. 2016;10(6):511-21.
91. Cotton SM, McCann TV, Gleeson JF, Crisp K, Murphy BP, Lubman DI. Coping strategies in carers of young people with a first episode of psychosis. *Schizophrenia research*. 2013;146(1-3):118-24.
92. Sin J, Moone N, Wellman N. Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis--listening to their experiences and needs. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2005;12(5):589-97.
93. Riley G, Gregory N, Bellinger J, Davies N, Mabbott G, Sabourin R. Carer's education groups for relatives with a first episode of psychosis: an evaluation of an eight-week education group. *Early Interv Psychiatry*. 2011;5(1):57-63.
94. Petrakis M, Bloom H, Oxley J. Family Perceptions of Benefits and Barriers to First Episode Psychosis Carer Group Participation. *Social Work in Mental Health*. 2014;12(2):99-116.
95. Nilsen L, Frich JC, Friis S, Norheim I, Røssberg JI. Participants' perceived benefits of family intervention following a first episode of psychosis: A qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry*. 2016;10(2):152-9.
96. Hawton K, Saunders K, Topiwala A, Haw C. Psychiatric disorders in patients presenting to hospital following self-harm: a systematic review. *Journal of affective disorders*. 2013;151(3):821-30.

97. Nasser EH, Overholser JC. Recovery from major depression: the role of support from family, friends, and spiritual beliefs. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2005;111(2):125-32.
98. Hight N, Thompson M, McNair B. Identifying depression in a family member: the carers' experience. *Journal of affective disorders*. 2005;87(1):25-33.
99. Shimazu K, Shimodera S, Mino Y, Nishida A, Kamimura N, Sawada K, et al. Family psychoeducation for major depression: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2011;198(5):385-90.
100. Ryan CE, Keitner GI, Bishop S. An adjunctive Management of Depression Program for difficult-to-treat depressed patients and their families. *Depression and anxiety*. 2010;27(1):27-34.
101. Judd LL, Schettler PJ, Solomon DA, Maser JD, Coryell W, Endicott J, et al. Psychosocial disability and work role function compared across the long-term course of bipolar I, bipolar II and unipolar major depressive disorders. *Journal of Affective Disorders*. 2008;108(1-2):49-58.
102. Dean BB, Gerner D, Gerner RH. A systematic review evaluating health-related quality of life, work impairment, and healthcare costs and utilization in bipolar disorder. *Current Medical Research and Opinion*. 2004;20(2):139-54.
103. Pompili M, Gonda X, Serafini G, Innamorati M, Sher L, Amore M, et al. Epidemiology of suicide in bipolar disorders: a systematic review of the literature. *Bipolar disorders*. 2013;15(5):457-90.
104. Batista TA, von Werne Baes C, Juruena MF. Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: Systematic review of randomized trials. *Psychology and Neuroscience*. 2011;4(3):409-16.
105. Justo LP, Soares BG, Calil HM. Family interventions for bipolar disorder. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2007(4):CD005167.
106. Berk M, Conus P, Lucas N, Hallam K, Malhi GS, Dodd S, et al. Setting the stage: from prodrome to treatment resistance in bipolar disorder. *Bipolar disorders*. 2007;9(7):671-8.
107. Berk M, Hallam K, Lucas N, Hasty M, McNeil CA, Conus P, et al. Early intervention in bipolar disorders: opportunities and pitfalls. *The Medical journal of Australia*. 2007;187(7 Suppl):S11-4.
108. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martinez-Aran A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2004;73(5):312-9.
109. Miklowitz DJ, George EL, Richards JA, Simoneau TL, Suddath RL. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Archives of general psychiatry*. 2003;60(9):904-12.
110. Miklowitz DJ, Otto MW, Frank E, Reilly-Harrington NA, Wisniewski SR, Kogan JN, et al. Psychosocial treatments for bipolar depression: a 1-year randomized trial from the Systematic Treatment Enhancement Program. *Archives of general psychiatry*. 2007;64(4):419-26.

111. Miller IW, Keitner GI, Ryan CE, Uebelacker LA, Johnson SL, Solomon DA. Family treatment for bipolar disorder: family impairment by treatment interactions. *The Journal of clinical psychiatry*. 2008;69(5):732-40.
112. Eisner LR, Johnson SL. An acceptance-based psychoeducation intervention to reduce expressed emotion in relatives of bipolar patients. *Behav Ther*. 2008;39(4):375-85.
113. Bernhard B, Schaub A, Kummler P, Dittmann S, Severus E, Seemuller F, et al. Impact of cognitive-psychoeducational interventions in bipolar patients and their relatives. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2006;21(2):81-6.
114. Perlick DA, Miklowitz DJ, Lopez N, Chou J, Calvin C, Adzhiashvili V, et al. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar disorders*. 2010;12(6):627-37.
115. Madigan K, Egan P, Brennan D, Hill S, Maguire B, Horgan F, et al. A randomised controlled trial of carer-focussed multi-family group psychoeducation in bipolar disorder. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2012;27(4):281-4.
116. Jonsson PD, Wijk H, Danielson E, Skarsater I. Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2011;18(4):333-41.
117. Fiorillo A, Del Vecchio V, Luciano M, Sampogna G, Sbordone D, Catapano F, et al. Feasibility of a psychoeducational family intervention for people with bipolar disorder and their relatives: Results from an Italian real-world multicentre study. *Journal of affective disorders*. 2016;190:657-62.
118. Peters S, Pontin E, Lobban F, Morriss R. Involving relatives in relapse prevention for bipolar disorder: a multi-perspective qualitative study of value and barriers. *BMC psychiatry*. 2011;11:172.
119. Kaas MJ, Lee S, Peitzman C. Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues Ment Health Nurs*. 2003;24(8):741-56.
120. Odenwald M, Lingenfelder B, Peschel W, Haibe FA, Warsame AM, Omer A, et al. A pilot study on community-based outpatient treatment for patients with chronic psychotic disorders in Somalia: Change in symptoms, functioning and co-morbid khat use. *International Journal of Mental Health Systems*. 2012;6.
121. Mueser KT, Yarnold PR, Rosenberg SD, Swett C, Jr., Miles KM, Hill D. Substance use disorder in hospitalized severely mentally ill psychiatric patients: prevalence, correlates, and subgroups. *Schizophrenia bulletin*. 2000;26(1):179-92.
122. Drake RE, Mueser KT. Psychosocial approaches to dual diagnosis. *Schizophrenia bulletin*. 2000;26(1):105-18.
123. Bonsack C, Gibellini Manetti S, Favrod J, Montagrin Y, Besson J, Bovet P, et al. Motivational intervention to reduce cannabis use in young people with psychosis: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2011;80(5):287-97.

124. Pourmand D, Kavanagh DJ, Vaughan K. Expressed emotion as predictor of relapse in patients with comorbid psychoses and substance use disorder. *Aust N Z J Psychiatry*. 2005;39(6):473-8.
125. Mueser KT, Glynn SM, Cather C, Zarate R, Fox L, Feldman J, et al. Family intervention for co-occurring substance use and severe psychiatric disorders: participant characteristics and correlates of initial engagement and more extended exposure in a randomized controlled trial. *Addictive behaviors*. 2009;34(10):867-77.
126. Mueser KT, Glynn SM, Cather C, Xie H, Zarate R, Smith LF, et al. A randomized controlled trial of family intervention for co-occurring substance use and severe psychiatric disorders. *Schizophrenia bulletin*. 2013;39(3):658-72.
127. Pickett-Schenk SA, Lippincott RC, Bennett C, Steigman PJ. Improving knowledge about mental illness through family-led education: the journey of hope. *Psychiatric services (Washington, DC)*. 2008;59(1):49-56.
128. Redlich D, Hadas-Lidor N, Weiss P, Amirav I. Mediated learning experience intervention increases hope of family members coping with a relative with severe mental illness. *Community mental health journal*. 2010;46(4):409-15.
129. Chow W, Law S, Andermann L, Yang J, Leszcz M, Wong J, et al. Multi-family psycho-education group for assertive community treatment clients and families of culturally diverse background: a pilot study. *Community mental health journal*. 2010;46(4):364-71.
130. Stjernswärd S, Hansson L. User value and usability of a web-based mindfulness intervention for families living with mental health problems. *Health & Social Care in the Community*. 2017;25(2):700-9.
131. World Health Organization. *Mental health action plan 2013-2020*. Geneva, Switzerland 2013.
132. Moller-Leimkuhler AM. Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2006;256(2):122-30.
133. Dallaire C, Toupin I. Les théories à spectre modéré, les théories propres aux situations et les interventions infirmières. In: Dallaire IC, editor. *Le savoir infirmier: au coeur de la discipline et de la profession infirmière*. Gaëtan Morin: Boucherville 2008. p. 239-64.
134. Lobban F, Postlethwaite A, Glentworth D, Pinfold V, Wainwright L, Dunn G, et al. A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clinical psychology review*. 2013;33(3):372-82.
135. Newman MA, Smith MC, Pharris MD, Jones D. The focus of the discipline revisited. *ANS Adv Nurs Sci*. 2008;31(1):E16-27.
136. Wright LM, Leahey M. *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention*. 4th ed. Philadelphia: F.A. Davis Comp.; 2005. 345 p. p.
137. Gottlieb N, Ezer H. *A perspective on health, family, learning & collaborative nursing : a collection of writings on the McGill model of nursing*. Montreal: McGill University, School of Nursing; 1997. xviii, 409 p p.

138. Kolcaba K, Kolcaba R. Integrative Theorizing: Linking Middle-Range Nursing Theories with the Neuman Systems Model. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman systems model*. 5th ed. Boston: Pearson; 2011. p. 299-313.
139. Neuman B, Young RJ. A model for teaching total person approach to patient problems. *Nursing research*. 1972;21(3):264-9.
140. Freese B, Russell J, Neuman B, Fawcett J. Neuman Systems Model-Based Practice: Guidelines and Practice Tools. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman systems model*. 5th ed. Boston: Pearson; 2011. p. 136-52.
141. Anthony W. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 1993;16:12-23.
142. Noiseux S, Ricard N. [Recovery from persons living with schizophrenia]. *Perspectives infirmières*. 2005;3(2):10-2, 4-6, 8-20 passim.
143. Provencher H. L'expérience du rétablissement: Perspectives théoriques : Dossier : Rétablissement. *Santé mentale au Québec*. 2002;27(1):35-64.
144. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2003;37(5):586-94.
145. Provencher H. Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. *Revue Le Partenaire*. 2007; 15(1):4-12.
146. Alligood MR. *Nursing theorists and their work*. 7th ed. Maryland Heights: Mosby Elsevier; 2010. 797 p. p.
147. Weeks G, Slade M, Hayward M. A UK validation of the Stages of Recovery Instrument. *The International journal of social psychiatry*. 2011;57(5):446-54.
148. Xu X, Bao H, Strait K, Spertus JA, Lichtman JH, D'Onofrio G, et al. Sex differences in perceived stress and early recovery in young and middle-aged patients with acute myocardial infarction. *Circulation*. 2015;131(7):614-23.
149. Follingstad DR, Coker AL, Garcia LS, Bush HM. Psychometric evaluation of novel measures of partner interfering and supportive behaviors among women with cancer. *Psycho-oncology*. 2015.
150. Honerlaw KR, Rumble ME, Rose SL, Coe CL, Costanzo ES. Biopsychosocial Predictors of Pain Among Women Recovering From Surgery for Endometrial Cancer. *Gynecologic oncology*. 2015.
151. Fawcett J, Desanto-Madeya S. *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. 3rd ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2013. 453 p. + p.
152. Provencher H. Le paradigme du rétablissement : 2. Le modèle préliminaire d'organisation des services orientés vers le rétablissement (MOPROSOR) : Introduction et présentation détaillée du cadre d'orientation. *Revue Le Partenaire*. 2008;16(1):4-27.
153. Freese FJ, 3rd, Stanley J, Kress K, Vogel-Scibilia S. Integrating evidence-based practices and the recovery model. *Psychiatric services (Washington, DC)*. 2001;52(11):1462-8.

154. Gigliotti E. New advances in the use of Neuman's Lines of Defense and Resistance in Quantitative Research. *Nursing science quarterly*. 2012;25(4):336-40.
155. Conn VS, Rantz MJ, Wipke-Tevis DD, Maas ML. Designing effective nursing interventions. *Research in nursing & health*. 2001;24(5):433-42.
156. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, et al. Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological medicine*. 2002;32(5):763-82.
157. Khazaal Y., Richard C., Preisig M., Zullino D. F. Psychoéducation des proches de patients bipolaires : impact sur les patients. *Rationnel, développements et perspectives. Revue Médicale Suisse*. 2004;504.
158. Murray-Swank AB, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS spectrums*. 2004;9(12):905-12.
159. Reinares M, Colom F, Rosa AR, Bonnin CM, Franco C, Sole B, et al. The impact of staging bipolar disorder on treatment outcome of family psychoeducation. *J Affect Disord*. 2010;123(1-3):81-6.
160. Fawcett J, Gigliotti E. Using conceptual models of nursing to guide nursing research: the case of the Neuman systems model. *Nursing science quarterly*. 2001;14(4):339-45.
161. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Advances in nursing science*. 1978;1(1):13-23.
162. Chinn PL, Kramer MK. *Integrated theory and knowledge development in nursing*. 7th ed. St. Louis Mo.: Mosby Elsevier; 2008. 320 p. p.
163. Kertchok R. Building collaboration in caring for people with schizophrenia. *Issues Ment Health Nurs*. 2014;35(11):872-82.
164. Jajic A. The Client System as Family, Group, or Community. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman systems model*. 5th ed. Boston: Pearson; 2011. p. 70-4.
165. Louis M, Gigliotti E, Neuman B, Fawcett J. The Neuman systems model. In: Neuman B, Fawcett J, editors. *The Neuman systems model*. 5th ed. Boston: Pearson; 2011. p. 160-74.
166. Black P, Boore JR, Parahoo K. The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. *Journal of advanced nursing*. 2011;67(5):1091-101.
167. August-Brady M. Prevention as intervention. *Journal of advanced nursing*. 2000;31(6):1304-8.
168. Reed KS. Adapting the Neuman systems model for family nursing. *Nursing science quarterly*. 1993;6(2):93-7.
169. Skalski CA, DiGerolamo L, Gigliotti E. Stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review. *Journal of advanced nursing*. 2006;56(1):69-78.
170. Seed MS, Torkelson DJ. Beginning the recovery journey in acute psychiatric care: using concepts from Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *Issues Ment Health Nurs*. 2012;33(6):394-8.

171. DiCenso A, Guyatt G, Ciliska D. Evidence-based nursing : a guide to clinical practice. St. Louis Mo.: Elsevier Mosby; 2005. 600 p. + p.
172. Bartholomew K, Parcel S, Kok G, Gottlieb H, Fernandez E. Planning health promotion programs : an intervention mapping approach. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2011. 745 p. p.
173. Fernandez ME, Gonzales A, Tortolero-Luna G, Partida S, Bartholomew LK. Using intervention mapping to develop a breast and cervical cancer screening program for Hispanic farmworkers: Cultivando La Salud. Health promotion practice. 2005;6(4):394-404.
174. Kok G, Schaalma H, Ruiter RA, van Empelen P, Brug J. Intervention mapping: protocol for applying health psychology theory to prevention programmes. Journal of health psychology. 2004;9(1):85-98.
175. van Bokhoven MA, Kok G, van der Weijden T. Designing a quality improvement intervention: a systematic approach. Quality & safety in health care. 2003;12(3):215-20.
176. Bartholomew K, Parcel S, Kok G. Intervention mapping: a process for developing theory- and evidence-based health education programs. Health education & behavior : the official publication of the Society for Public Health Education. 1998;25(5):545-63.
177. Leroy J-C. De la solitude à la complicité. Dix ans d'une expérience communautaire exceptionnelle sur l'Îlot des maladies psychiques. Loisirs et pédagogie ed. Le Mont-sur-Lausanne 2014.
178. Derogatis LR. Brief Symptom Inventory. [MD: Clinical Psychometric Research]. In press 1975.
179. Derogatis LR. The SCL-R-90 Manual I: Scoring, Administration and Procedures for the SCL-90. [MD: Clinical Psychometric Research.]. In press 1977.
180. Scheier MF, Carver CS, Bridges MW. Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): a reevaluation of the Life Orientation Test. J Pers Soc Psychol. 1994;67(6):1063-78.
181. Trottier C, Mageau G, Trudel P, Halliwell WR. Validation de la version canadienne-française du Life Orientation Test-Revised. Revue Canadienne des Sciences du Comportement. 2008;40:238-43.
182. Peterson C, Park N, Seligman ME. Orientations to happiness and life satisfaction: the full life versus the empty life. Journal of Happiness Studies. 2005(6):25-41.
183. Shankland R, Martin-Krumm C. Evaluer le fonctionnement optimal: échelles de psychologie positives validées en langue française. Pratiques psychologiques. 2012;18:171-87.
184. Miles M, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. 2e éd., [5e tirage] ed. Bruxelles: De Boeck; 2013. 626 p. p.
185. Radfar M, Ahmadi F, Fallahi Khoshknab M. Turbulent life: the experiences of the family members of patients suffering from depression. Journal of psychiatric and mental health nursing. 2014;21(3):249-56.

186. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2006;20(1):102-9.
187. Murray-Swank A, Dixon LB, Stewart B. Practical interview strategies for building an alliance with the families of patients who have severe mental illness. *The Psychiatric clinics of North America*. 2007;30(2):167-80.
188. Pomini V, Ferrari P, Hayoz C. Eladeb: un outil d'auto-évaluation des besoins. *Santé Mentale*. 2012;166:64-8.
189. Bellier-Teichmann T, Golay P, Bonsack C, Pomini V. Patients' Needs for Care in Public Mental Health: Unity and Diversity of Self-Assessed Needs for Care. *Frontiers in public health*. 2016;4:22.
190. Favrod J, Nguyen A, Rexhaj S, Ferrari P, Ortiz A, Bonsack C. Back to the patient, l'informatique dans les soins. *Santé mentale*. 2014;189:74-7.
191. Ferrari P. Transition et rétablissement. *Santé Mentale*. 2012;166:58-63.
192. Murray-Swank A, Glynn S, Cohen AN, Sherman M, Medoff DP, Fang LJ, et al. Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of rehabilitation research and development*. 2007;44(6):801-11.
193. Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological medicine*. 1994;24(3):707-18.
194. Magliano L, Fadden G, Economou M, Xavier M, Held T, Guarneri M, et al. Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 1998;33(9):413-9.
195. Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry*. 1966;12(3):165-76.
196. Koukia E, Madianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2005;12(4):415-22.
197. Rexhaj S, Bonsack C, Favrod J. La psychoéducation pour les proches aidants. *Santé Mentale*. 2014;184:56-9.
198. Suryani LK, Lesmana CB, Tiliopoulos N. Treating the untreated: applying a community-based, culturally sensitive psychiatric intervention to confined and physically restrained mentally ill individuals in Bali, Indonesia. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 2011;261(2):011-0238.
199. Bonsack C, Bonvin E, Conus P, Holzer L, Pache F, Sahli C, et al. Processus intégratifs et gouvernance clinique dans la psychiatrie institutionnelle. *Revue médicale suisse*. 2009;5:1822-5.
200. Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2017.

201. van der Voort TY, Goossens PJ, van der Bijl JJ. Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2009;18(6):434-43.
202. Rexhaj S, Python NV, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. 2013;12(1):27.
203. Lobban F, Glentworth D, Haddock G, Wainwright L, Clancy A, Bentley R. The views of relatives of young people with psychosis on how to design a Relatives Education And Coping Toolkit (REACT). *Journal of mental health*. 2011;20(6):567-79.
204. Kaas MJ, Lee S, Peitzman C. Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 2003;24(8):741-56.
205. Murray-Swank A, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS spectrums*. 2004;9(12):905-12.
206. Lobban F, Glentworth D, Haddock G, Wainwright L, Clancy A, Bentley R, et al. The views of relatives of young people with psychosis on how to design a Relatives Education And Coping Toolkit (REACT). *J Ment Health*. 2011;20(6):567-79.
207. Zauszniewski JA, Bekhet AK, Suresky MJ. Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and quality of life in female family members of adults with serious mental illness. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*. 2008;14(2):125-35.
208. Lobban F, Postlethwaite A, Glentworth D, Pinfold V, Wainwright L, Dunn G, et al. A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clinical psychology review*. 2013;33(3):372-82.
209. Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychol Med*. 1983;13(3):595-605.
210. Grassi L, Johansen C, Annunziata MA, Capovilla E, Costantini A, Gritti P, et al. Screening for distress in cancer patients: a multicenter, nationwide study in Italy. *Cancer*. 2013;119(9):1714-21.
211. Burstein M, Stanger C, Dumenci L. Relations between parent psychopathology, family functioning, and adolescent problems in substance-abusing families: disaggregating the effects of parent gender. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2012;43(4):631-47.
212. Shacham E, Reece M, Ong'or WO, Omollo O, Basta TB. A cross-cultural comparison of psychological distress among individuals living with HIV in Atlanta, Georgia, and Eldoret, Kenya. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)*. 2010;9(3):162-9.
213. Senecky Y, Agassi H, Inbar D, Horesh N, Diamond G, Bergman YS, et al. Post-adoption depression among adoptive mothers. *J Affect Disord*. 2009;115(1-2):62-8.

214. Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu P, et al. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(9):1415-20.
215. Neil E. The mental distress of the birth relatives of adopted children: 'disease' or 'unease'? Findings from a UK study. *Health Soc Care Community.* 2013;21(2):191-9.
216. Fortin MF, Coutu-Wakulczyk G. Validation et Normalisation d'une Mesure de Santé Mentale: le SCL-90-R. [Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS)]. In press 1985
217. Carver CS, Pozo C, Harris SD, Noriega V, Scheier MF, Robinson DS, et al. How coping mediates the effect of optimism on distress: a study of women with early stage breast cancer. *J Pers Soc Psychol.* 1993;65(2):375-90.
218. Carver CS, Pozo-Kaderman C, Harris SD, Noriega V, Scheier MF, Robinson DS, et al. Optimism versus pessimism predicts the quality of women's adjustment to early stage breast cancer. *Cancer.* 1994;73(4):1213-20.
219. Schou I, Ekeberg O, Ruland CM. The mediating role of appraisal and coping in the relationship between optimism-pessimism and quality of life. *Psycho-oncology.* 2005;14(9):718-27.
220. Chien WT, Chan S, Morrissey J, Thompson D. Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *J Adv Nurs.* 2005;51(6):595-608.
221. Cotton SM, McCann TV, Gleeson JF, Crisp K, Murphy BP, Lubman DI. Coping strategies in carers of young people with a first episode of psychosis. *Schizophr Res.* 2013;146(1-3):118-24.
222. Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G. Intervention mapping: a process for developing theory- and evidence-based health education programs. *Health Educ Behav.* 1998;25(5):545-63.
223. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scand J Caring Sci.* 2006;20(1):102-9.
224. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003;37(5):586-94.
225. Bartholomew K. *Planning Health Promotion Programs: An Intervention Mapping Approach.* 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2011. 745 p. p.
226. D'Zurilla TJ, Goldfried MR. Problem solving and behavior modification. *Journal of abnormal psychology.* 1971;78(1):107-26.
227. Rexhaj S, Jose AE, Golay P, Favrod J. Perceptions of schizophrenia and coping styles in caregivers: comparison between India and Switzerland. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2016;23(9-10):585-94.
228. Cungi C, Deglon C. *Cohérence cardiaque : nouvelles techniques pour faire face au stress.* Paris: Retz; 2009. 190 p. p.

229. Francis VM, Rajan P, Turner N. British community norms for the Brief Symptom Inventory. *The British journal of clinical psychology*. 1990;29 (Pt 1):115-6.
230. Ryan C. British outpatient norms for the Brief Symptom Inventory. *Psychol Psychother*. 2007;80(Pt 2):183-91.
231. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martinez-Aran A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychother Psychosom*. 2004;73(5):312-9.
232. Lucksted A, McFarlane W, Downing D, Dixon L. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *J Marital Fam Ther*. 2012;38(1):101-21.
233. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™*. 5th ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Pub.; 2013.
234. Pickett-Schenk SA, Lippincott RC, Bennett C, Steigman PJ. Improving knowledge about mental illness through family-led education: The journey of hope. *Psychiat Serv*. 2008;59(1):49-56.
235. Magana SM, Garcia JIR, Hernandez MG, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiat Serv*. 2007;58(3):378-84.
236. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jonsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011;21(9):655-79.
237. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006;40(11-12):972-80.
238. Lakens D. Calculating and reporting effect sizes to facilitate cumulative science: a practical primer for t-tests and ANOVAs. *Frontiers in Psychology*. 2013;4:863.
239. Conus P, Cotton S, Schimmelmann BG, McGorry PD, Lambert M. The First-Episode Psychosis Outcome Study: premorbid and baseline characteristics of an epidemiological cohort of 661 first-episode psychosis patients. *Early Intervention in Psychiatry*. 2007;1(2):191-200.
240. Hooley JM. Expressed emotion and relapse of psychopathology. *Annu Rev Clin Psychol*. 2007;3:329-52.
241. Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med*. 1994;24(3):707-18.
242. Bland R, Darlington Y. The nature and sources of hope: perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspect Psychiatr Care*. 2002;38(2):61-8.
243. Bland R, Foster M. Families and mental illness: Contested perspectives and implications for practice and policy. *Australian Social Work*. 2012;65(4):517-34.

244. Anne F. Experiences. In: Bloch Thorsen G GT, Oxnevad A., editor. *Family and Multi-family Work with Psychosis A Guide for Professionals*: Hove, Routledge; 2006.
245. OFSP. Programme de promotion «Offres visant à décharger les proches aidants» 2017-2020. Bern: Office fédéral de la santé publique OFSP, 2017.
246. Freudiger Pittet S. Evaluation de la charge et des besoins des proches aidants. Mandat du Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud à l'Association vaudoise d'aide et de soin à domicile. Association vaudoise d'aide et de soins à domicile, 2012.
247. Bachmann N, Burla L, Kohler D. La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015. Bern: Observatoire suisse de la santé: 2015.
248. Schön-Bühlmann J. Les prestations de soins non rémunérées des ménages et des particuliers. Sécurité sociale CHSS, 5/2005, 2005.
249. Bartholomew K, Mullen D. Five roles for using theory and evidence in the design and testing of behavior change interventions. *Journal of public health dentistry*. 2011;71 Suppl 1:S20-33.
250. Leavey G, Gulamhussein S, Papadopoulos C, Johnson-Sabine E, Blizard B, King M. A randomized controlled trial of a brief intervention for families of patients with a first episode of psychosis. *Psychol Med*. 2004;34(3):423-31.
251. McCann TV, Lubman DI. Qualitative process evaluation of a problem-solving guided self-help manual for family carers of young people with first-episode psychosis. *BMC psychiatry*. 2014;14:168.
252. Miklowitz DJ, George EL, Richards JA, Simoneau TL, Suddath RL. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2003;60(9):904-12.
253. Pomini V, Golay P, Reymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. Les échelles lausannoises ELADEB. *L'information psychiatrique*. 2008;84:895-902.
254. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984. XIII, 445 p. p.
255. Bonsack C, Morandi S, Favrod J, Conus P. [Stigma of "madness" from fate to recovery]. *Revue medicale suisse*. 2013;9(377):588-92.
256. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M, Group IS. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009;373(9661):408-15.
257. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001;27: 363-85.
258. Favrod J, Maire A, Rexhaj S, Nguyen A. *Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels*. 2e éd. ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. 187 p. p.
259. Jansen JE, Haahr UH, Harder S, Trauelsen AM, Lyse HG, Buch Pedersen M, et al. Caregiver distress in first-episode psychosis: the role of subjective appraisal,

over-involvement and symptomatology. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2015;50(3):371-8.

APPENDICES

APPENDICE A**Synthèse : stratégie de recherche documentaire**

PICO - Enoncé

Est-ce qu'une intervention précoce brève auprès des proches de personnes atteintes de troubles psychiatriques leur permettrait d'avoir un accompagnement personnalisé favorisant leur rétablissement et leur bien-être?

| | |
|-------------------------------|---|
| Type de question | Est-ce qu'une intervention précoce brève auprès des proches de personnes atteintes de troubles psychiatriques leur permettrait d'avoir un accompagnement personnalisé favorisant leur rétablissement et leur bien-être? |
| Population/problème | Proches de personnes souffrant de troubles psychiatriques |
| Intervention évaluée | Intervention précoce brève |
| Comparateur | Intervention auprès des proches |
| Outcome (Évènement mesuré) | Rétablissement/engagement dans les soins/promotion bien-être |

Centre Cochrane Français: <http://tutoriel.fr.cochrane.org/fr>

26/05/2011

| Keywords | MeSH terms | CINAHL descriptors | EMBASE | PsycINFO |
|--|--|--|---|---|
| Population | | | | |
| family or relatives or caregivers | "Family"[Mesh:NoExp] "Family relations"[Mesh:NoExp] Caregivers | (MH "Caregivers") (MH "Extended Family") (MH "Family Relations") OR (MH "Family") | 'family'/de 'Family relation'/de 'caregiver'/de 'first degree relative'/de | *family/ *family relations/ *caregivers/ or *caregiver burden/ |
| severe mental illness or psychiatric disorders or mental illness | Mood Disorders [Mesh] Personality Disorders [Mesh] Schizophrenia and Disorders with Psychotic Features [Mesh] Substance-Related Disorders [Mesh] Anxiety Disorders [Mesh] Community Psychiatry [Mesh] | (MH "Mental Disorders") OR (MH "Personality Disorders+") OR (MH "Psychotic Disorders+") OR (MH "Substance Use Disorders+") OR (MH "Neurotic Disorders+") | anxiety disorder/de behavior disorder/de suicidal behaviour/de drug seeking behaviour/de emotional disorder/de 'mood disorder'/exp personality disorder/exp psychosis/exp psychosomatic disorder/exp psychotrauma/de social psychiatry/de addiction/de | mental disorders/ or affective disorders/ or anxiety disorders/ or chronic mental illness/ or personality disorders/ or exp psychosis/ or schizoaffective disorder/ or behavior disorders/ or emotional disturbances/ or suicide/ or toxic disorders/ |
| Intervention | | | | |
| Intervention or psychoeducation | Professional-Family Relations [Mesh] | (MH "Psychoeducation") OR (MH "Professional-Family Relations") | family therapy/de psychoeducation/de | exp family intervention/ exp psychoeducation/ |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| family training | | | | |
| Outcomes | | | | |
| recovery or rehabilitation or readaptation | Rehabilitation [Mesh] Adaptation, Psychological [Mesh] "Mental Disorders/rehabilitation"[Mesh] | (MH "Rehabilitation, Psychosocial+") OR (MH "Rehabilitation, Community-Based") OR (MH "Rehabilitation, Cognitive") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Emotions+") OR (MH "Social Adjustment") OR (MH "Social Attitudes") OR (MH "Stigma") OR (MH "Support, Psychosocial") (MH "Recovery") | community based rehabilitation /de psychosocial rehabilitation/de rehabilitation/de adaptive behaviour/de adjustment/de mental health care/exp | exp coping behavior/ "recovery (disorders)"/ or "relapse (disorders)"/ or "remission (disorders)"/ Rehabilitation/ or Psychosocial rehabilitation/ |
| Equation finale | | | | |
| Pubmed | CINAHL | EMBASE | PsycINFO | |
| <p>(relatives OR "Family"[Mesh:NoExp] OR "Family relations"[Mesh:NoExp] OR Caregivers [Mesh]) AND (Mood Disorders [Mesh] OR Personality Disorders [Mesh] OR Schizophrenia and Disorders with Psychotic Features [Mesh] OR Substance-Related Disorders [Mesh] OR Anxiety Disorders [Mesh] OR Community Psychiatry [Mesh]) AND (Intervention OR psychoeducation OR family training) AND (recovery OR rehabilitation OR readaptation OR Rehabilitation [Mesh] OR Adaptation, Psychological [Mesh] OR "Mental Disorders/rehabilitation"[Mesh]) Filters: published in the last 10 years; English; French; Adult: 19-44 years; Middle Aged + Aged: 45+ years; Middle Aged: 45-64 years</p> | <p>((MH "Caregivers") OR (MH "Extended Family") OR (MH "Family Relations") OR (MH "Family") OR relatives) AND ((MH "Mental Disorders") OR (MH "Personality Disorders+") OR (MH "Psychotic Disorders+") OR (MH "Substance Use Disorders+") OR (MH "Neurotic Disorders+")) AND ((MH "Psychoeducation") OR (MH "Professional-Family Relations") OR intervention OR family training) AND ((MH "Rehabilitation, Psychosocial+") OR (MH "Rehabilitation, Community-Based") OR (MH "Rehabilitation, Cognitive") OR (MH "Adaptation, Psychological+") OR (MH "Emotions+") OR (MH "Social Adjustment") OR (MH "Social Attitudes") OR (MH "Stigma") OR (MH "Support, Psychosocial") (MH "Recovery"))</p> | <p>('family'/de OR 'family relation'/de OR 'caregiver'/de OR 'first degree relative'/de) AND ('anxiety disorder'/de OR 'behavior disorder'/de OR 'suicidal behaviour'/de OR 'drug seeking behaviour'/de OR 'emotional disorder'/de OR 'mood disorder'/exp OR 'personality disorder'/exp OR 'psychosis'/exp OR 'psychosomatic disorder'/exp OR 'psychotrauma'/de OR 'social psychiatry'/de) AND ('family therapy'/de OR 'psychoeducation'/de) AND ('community based rehabilitation'/de OR 'psychosocial rehabilitation'/de</p> | <p>(*family/ or *family relations/ or exp caregivers/) and (exp family intervention/ or exp psychoeducation/) and (mental disorders/ or affective disorders/ or anxiety disorders/ or chronic mental illness/ or personality disorders/ or schizoaffective disorder/ or behavior disorders/ or emotional disturbances/ or suicide/ or toxic disorders/ or exp psychosis/) and ("recovery (disorders)"/ or "relapse (disorders)"/ or "remission (disorders)"/ or Rehabilitation/ or</p> | |

| | | | |
|---|------------------------------|--|--|
| | | OR 'rehabilitation'/de OR 'adaptive behavior'/de OR 'adjustment'/de OR 'mental health care'/exp | Psychosocial rehabilitation/ or exp coping behavior/) |
| Nombre d'articles et sélections après lecture titre et identification population cible (proches et patients) | | | |
| 628 au départ: 195 sélectionnés | 23 au départ: 6 sélectionnés | 149 au départ: 31 sélectionnés | 12 au départ: 6 sélectionnés |
| Lecture d'abstract selon critères d'inclusion et d'exclusion | | | |
| Corpus total : 68 articles | | | |

APPENDICE B**Etudes auprès des proches dans le domaine de la schizophrénie**

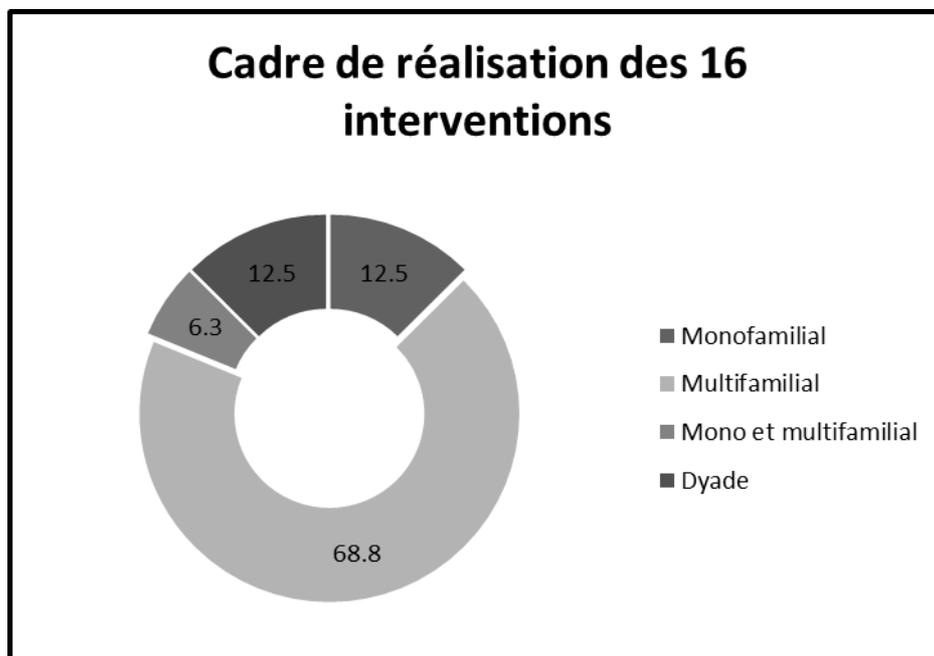
| Etudes randomisées contrôlées avec description d'intervention auprès des proches dans le domaine de la schizophrénie | | | | |
|--|--------------------------------|---|---------------------------------|--|
| Auteurs (année de publication) | Population (n) | But | Mesures Résultats principaux | |
| 1. Chien et al. (2005) (49) 2. Chien et al (2006) (50) | Proches (96) | Evaluer l'effet d'un groupe de soutien par pair proche aidant comparé à un groupe psychoéducation ou soins standards à 18 mois de suivi | Patients Proches | Baisse de la durée de réadmission ; amélioration du fonctionnement, stabilité des ré-hospitalisations à six mois, Diminution du fardeau diminué, amélioration dans le fonctionnement familial, Pas de changement dans les demandes de services psychiatriques dans les 2 groupes intervention |
| 3. Magliano et al. (2006) (7) | Patients et proches (71) | Explorer l'impact de l'intervention sur les patients et le fardeau de leurs proches, ainsi que leur perception de soutien | Patients Proches | Niveau inférieur de handicap, augmentation de l'intérêt social (recherche d'emploi et gestion conflits) Amélioration du fardeau dans les 2 groupes (29 proches dans le groupes intervention ont reporté ayant négligé les hobbies ou leurs propres soins au début alors que seulement 12 à six mois ($p < .01$)) ; diminution de la détresse et de la stigmatisation, augmentation des contacts sociaux, augmentation de l'aide par des professionnels 53vs37 ($p < .001$) |
| 4. Chien et al. (2008) (64) | Patients et proches (76) | Evaluer l'effet d'un groupe de soutien dirigé par les pairs et accompagnés par un professionnel (psychologue, assistant social ou infirmière) sur les proches | Patients Proches | Réduction de la durée de ré-hospitalisation Diminution du fardeau Amélioration dans le fonctionnement familial : résolution problème, communication, rôles, réponses affectives, implication affective, contrôle comportemental et fonctionnement général, augmentation soutien social |
| 5. Kulhara et al. (2009) (57) | Patients (76) et leurs proches | Evaluer l'effet d'une intervention psycho éducationnelle standardisée pour les proches (ajoutée au traitement psychopharmacologique) | Patients Proches | Diminution d'invalidité Amélioration de la satisfaction Fardeau : pas de différences |

| | | | | |
|---|------------------------------|--|---------------------|--|
| 6. Chien et Lee. (2010) (52) | Dyades patient-proche (92) | Evaluer l'efficacité d'un programme de care management pour les proches de patients atteints de schizophrénie | Patients Proches | Amélioration du fonctionnement, baisse de la sévérité des symptômes, de la durée et nombre de séjours hospitaliers Amélioration du soutien social, des besoins Pas de changement dans Emotions Exprimées (EE) |
| 7. Koolae et al. (2010) (55) | Patients et leurs mères (55) | Evaluer l'effet d'un programme centré sur le management comportemental familial (Fallon model) comparé au programme psychoéducatif et aux soins standards | Patients Proches | Amélioration du fonctionnement général et certains symptômes Baisse des EE, du fardeau (Fardeau plus élevé que dans le groupe contrôle au début de l'intervention du coup reste plus élevé après) |
| 8. Tas et al. (2012) (58) | Patients (49) | Examiner si l'assistance de la famille augmente l'efficacité de l'entraînement du fonctionnement social et améliore la qualité de vie (comparé à l'approche de simulation sociale) | Patients | Amélioration significative de la qualité de vie, du fonctionnement social et augmentation de la reconnaissance sociale Dans le groupe contrôle aggravation dans ces domaines |
| 9. Sharif et al. (2012) (56) | Patients et proches (70) | Explorer l'effet d'une intervention psycho éducationnelle pour les proches sur le fardeau des proches et les symptômes chez les patients | Patients Proches | Réduction de la sévérité des symptômes (symptômes négatifs, anxio-dépressif) Réduction fardeau |
| 10. Hasan et al. (2015) (51) 11. Hasan et al. (2014) (54) | Dyades patient-proche (121) | Evaluer l'impact d'une intervention psycho éducative (brochure) pour les personnes atteintes de schizophrénie et leur principal proche | Patients Proches | Amélioration des connaissances, réduction des rechutes et des réhospitalisations Amélioration des connaissances, réduction du fardeau et amélioration de la qualité de vie |
| Etude expérimentale randomisée contrôlée sans description d'intervention auprès des proches dans le domaine de la schizophrénie ou trouble schizo-affectif | | | | |
| 12. Sellwood et al. (2007) (53) | Patients (60) | Examiner si les interventions familiales tendent à réduire les rechutes, les admissions à l'hôpital, ainsi que la durée des rechutes à 5 ans de suivi | Patients | 86.7% de rechutes dans le groupe contrôle comparé à 53.3% dans le groupe intervention 2.5 plus de risque de rechutes pour les patients qui ont un suivi standard à 5 et 4 ans. Jours de rechutes plus élevés dans le groupe contrôle |

APPENDICE C

Cadre de réalisation des interventions auprès des proches de patients atteints de schizophrénie

Cadre de réalisation des 16 interventions dans le cadre de la schizophrénie



APPENDICE D**Pourcentage des contenus abordés dans les interventions psychoéducatives**

Pourcentage des contenus abordés dans les interventions psychoéducatives

| Contenus | Pourcentage du contenu abordé |
|---|-------------------------------|
| Étiologie, symptômes, traitement et pronostic | 87.5 |
| Communication | 68.8 |
| Identification signes de rechutes et adaptation en cas de crise | 56.3 |
| Résolution de problème | 56.3 |
| Buts réalistes, alternatives, rôle proche aidant | 50.0 |
| Système familiale | 43.8 |
| Engagement et alliance avec les proches | 31.3 |
| Evaluation besoins des proches | 31.3 |
| Gestion du stress, coping | 37.5 |
| Développement des compétences selon les besoins du groupe et partage d'expérience | 37.5 |
| Feedback/bilan/suite | 31.3 |
| Théorie de l'esprit | 18.8 |
| Entraînement émotionnel | 18.8 |
| Informations sur opportunité travail, système de soins, soins aux enfants, réhabilitation | 18.8 |

APPENDICE E**Etudes portant sur les interventions auprès des proches dans les psychoses débutantes**

| Etudes randomisées contrôlées avec description d'intervention auprès des proches dans les psychoses débutantes | | | | |
|--|--------------------------|---|------------------------------|--|
| Auteurs (année de publication) | Population (n) | But | Mesures Résultats principaux | |
| 1. Leavey et al. (2004) (250) | Proches (106) | Evaluer l'impact d'un soutien éducationnel et de conseil bref | Patients Proches | Pas de différence : nombre de jour à l'hôpital ; sévérité de la maladie A 4 mois les proches dans l'intervention passaient plus de temps avec le patient (p=0.02) ; baisse significative Tension/fatigue subie dans l'expérience |
| 2. Jeppesen et al. (2005) (77) | Proches (185) | Déterminer l'effet d'un traitement intégré vs standard sur le fardeau objectif, les EE, les connaissances de la maladie et la satisfaction | Proches | Moins de fardeau Plus de satisfaction (p<0.001) Pas de différences significatives connaissances et EE |
| 3. Gleeson et al. (2010) (79) | Patients et proches (82) | Comparer l'effet d'une intervention combinée : thérapie cognitivo-comportementale familiale et individuelle dans la prévention des rechutes aux soins standards | Proches | Expérience positive du rôle proche aidant plus élevé (p=0.04) Sentiment augmenté d'opportunité perçue pour mieux contribuer aux soins du patient Diminution du stress perçu lié aux symptômes négatifs des patients Pas d'effet significatif l'état de santé général et la détresse psychologique (anxiété) |
| 4. Lobban et al. (2013) (38) | Proches (144) | Evaluer la faisabilité et l'efficacité d'une intervention autogérée | Proches | Réduction détresse et expérience négative en tant que proche aidant |
| 5. McCann et al. (2013) (80) 6. McCann et Lubman (2014) (251) | Proches (124) | Evaluer l'effet de l'intervention « Problem-Solving Bibliotherapy Intervention (PSBI) » comparé au TAU (soins standards) | Proches | 2013 : données quantitative Expérience du rôle de l'aidant : amélioration expériences personnelles positives et maintenu à 16 semaines; besoin de trouver des services additionnels pour le patient à 6 semaines maos pas maintenu Détresse psychologique: pas différence Emotions Exprimée (Family questionnaire) : pas différence Perception de l'état de santé: pas différence 2014 : données qualitatives : 22 participants du groupe PSBI (interviews par téléphone), 3 thèmes généraux (promotion bien-être du proche ; augmentation compréhension et soutien auprès du |

| | | | | |
|---|--------------------------|--|---|--|
| | | | | patient ; acceptabilité devrait contenir différents modes ex : DVD) |
| 7. Deane et al. (2015) (78) | Proches (81) | Evaluer l'effet d'une intervention comprenant une brochure accompagnée 12 journaux bimensuels centrés sur le rétablissement vs brochure uniquement | Proches | Amélioration du bien-être Positive expérience du rôle Baisse de la détresse Que 40% des participants ont complété les sessions ! |
| Etudes randomisées contrôlées avec description d'intervention auprès des proches dans les psychoses débutantes sans mesurer de l'effet | | | | |
| Auteurs (année de publication) | Population (n) | But | Apports de l'étude | |
| 8. Breitborde et al. (2011) (81) | Patients et proches (40) | Examiner l'effet sur les rechutes chez les individus qui participent à un programme Multifamily Group Psychoeducation (MFG) + remédiation cognitive vs MFG | Présentation de la méthode, analyse rigoureuse pour taille de l'échantillon | |
| 9. Sin et al. (2013) (83) | Frères et sœurs (144) | Evaluer l'efficacité d'une intervention psychoéducatrice en ligne pour les frères et sœurs | Description du projet mis en place, 3 types de programmes décrits | |
| 10. Gleeson et al. (2017) (82) | Proches (160) | Evaluer l'efficacité et l'efficience d'une intervention social en ligne (psychoéducation en ligne, rencontres autour d'un café avec un professionnel et modération par les pairs) permettant de réduire le stress des proches de patients ayant un premier épisode psychotique | Présentation du protocole d'une étude randomisée contrôlée (par clusters) Intervenir le plus tôt possible, assurer l'accessibilité à un soutien pour les proches dans des phases critiques | |
| 11. Schlosser et al. (2012) (85) | Patients | Expliquer le design utiliser pour évaluer l'effet d'une étude randomisée comprenant une intervention familiale chez les adolescent et jeunes adultes | Description du protocole de l'étude Miklowitz et al. 2014 | |
| Etudes randomisées contrôlées avec description d'intervention psychosociale dans les psychoses débutantes | | | | |
| Auteurs (année de publication) | Population (n) | But | Mesures | Résultats principaux |
| 12. Kuipers et al. (2004) (75) | Patients (59) | Evaluer les effets d'une équipe spécialisée dans l'intervention précoce après une année de suivi | Patients | Diagnosics patients : Schizophrénie ou trouble schizoaffectif ; troubles bipolaires ; psychose dû à des drogues/dépression ; trouble psychotique Fonctionnement global et d'autres améliorations dans les |

| | | | | |
|-------------------------------------|------------------------------|--|----------|--|
| | | | | deux groupes |
| 13. Guo et al. (2010) (76) | Patients (1268) | Evaluer l'efficacité du traitement médicamenteux par antipsychotique vs traitement médicamenteux par antipsychotique combiné à une intervention psychosociale | Patients | Intervention psychosociale plus efficace sur : Adhérence traitement, baisse risque hospitalisation et rechutes, insight, qualité de vie et fonctionnement sociale et occupationnel |
| 14. Miklowitz et al. (2014) (74) | Patients et proches (129) | Evaluer l'effet d'une intervention familiale (18 sessions) FFT_CHR vs EC (3 séances de psychoéducation familiale) auprès des jeunes adultes ayant un haut risque de psychose | Patients | Amélioration des symptômes Amélioration identique des symptômes négatifs indépendamment de la condition Changement dans le fonctionnement social dépendant de l'âge du patient (+ 19 ans amélioration dans FFT_CHR, alors qu'entre 16-19 ans amélioration dans EC) |

APPENDICE F**Etudes auprès des proches dans le cadre des troubles bipolaires**

Etudes randomisées contrôlées intégrant une intervention auprès des proches dans le cadre des troubles bipolaires

| Auteurs (année de publication) | Population (n) | But | Mesures Résultats principaux |
|----------------------------------|--------------------------|--|--|
| 1. Miklowitz et al. (2003) (252) | Patients (101) | Examiner si une intervention combinée et Family Focused Therapy + pharmacologie vs less Intensive Crisis management Intervention + pharmacologie permet la stabilité de l'humeur | Réduction des rechutes et des réhospitalisations ; stabilisation de l'humeur (manie et dépression) sur 2ans de suivi, particulièrement pour la symptomatologie dépressive ; augmentation de l'adhérence au traitement |
| 2. Reinares et al. (2004) (108) | Patients et proches (45) | Evaluer l'effet d'une intervention psychoéducative familiale auprès des proches de patients, incluant l'évaluation du fardeau | Stabilisation de la symptomatologie (manie et dépression) des patients Amélioration des connaissances ($p < 0.001$) ; stabilisation du fardeau objectif ; baisse significative du fardeau subjectif $p = 0.04$; stabilisation dans les relations familiales |
| 3. Miklowitz et al. (2007) (110) | Patients (239) | Examiner les avantages de 4 formes de psychothérapies en combinaison avec la pharmacologie | Favorisation du rétablissement des patients (Family-Focused treatment 76.9%) alors que Collaborative-Care 51.5%) ➔ biais FFT seulement 26 patients alors que CCG 130 |
| 4. Miller et al. (2008) (111) | Patients (91) | Evaluer les différences entre les 3 conditions, examiner si la détérioration est en lien avec l'effet du traitement | 2 sous-groupes : 1) détérioration familiale élevée vs 2) basse 1) Réduction des épisodes dépressifs/année ($p < 0.05$), temps par épisode ($p < 0.05$) et temps par épisode dépressif ($p < 0.01$) Groupe psychoéducation familiale : réduction des épisodes dépressifs/année ($p < 0.01$) ; augmentation pourcentage de rétablissement (78%) ; stabilisation de la détresse des proches dans les 2 conditions 2) Pas de changement |
| 5. Reinares et al. (2010) (40) | Patients et proches | Evaluer l'effet du programme psycho éducationnel familial chez les patients étape | <i>Phase 1 de maladie vs groupe contrôle : baisse significative de la recrudescence des symptômes ($p = 0.012$)</i> <i>Pas de différence pour le groupe plus avancé dans la maladie</i> |

| | | | |
|------------------------------------|--------------------|--|---|
| | (113) | précoce (1) ou avancée (2) | |
| 6. Madigan et al. (2012) (115) | Proches (47) | Evaluer l'effet d'un programme psychoéducatif auprès des proches sur les connaissances et la réduction du fardeau | Amélioration des connaissances à 1 année ($p < 0.001$) ; pas maintenu à 2 ans Baisse du fardeau entre MFGP et TAU à une année et à 2 ans ($p = 0.001$) Baisse de la détresse psychologique à 1 année entre TAU et MGFP ; pas de changement dans le maintien à 2 ans Amélioration de la qualité de vie : différence entre TAU et MGFP à 1 et 2 ans ($p < 0.001$) ; Pas de différence dans l'état de santé général |
| 7. Fiorillo et al. (2016) (117) | Cliniciens (22) | Evaluer la faisabilité des interventions familiales psychoéducatives dans des services de soins psychiatriques de routine (11 centres) | Les 11 centres ont participé à la formation des cliniciens 60 familles ont pu bénéficier de l'intervention (63 familles dans le groupe contrôle) 93% taux de participation Les interventions psychoéducatives sont faisables dans des soins de routines. Les obstacles sont liées à la structure et l'organisation des centres de soins et non aux caractéristiques des interventions (comme le manque d'identification des familles dans le besoin par les collègues et le manque de temps au regard des autres soins) |

APPENDICE G

Interventions auprès des proches dans les troubles concomitants en santé mentale et toxicomanie

| Auteurs (année de publication) | Devis | Population (n) | But | DI* | Mesures Résultats principaux |
|---|----------------------------|---|---|-----|--|
| 1. Odenwald et al. (2012) (120) | Etude pilote | Patients hommes avec une psychose chronique associée à un abus de khat et leurs proches (35) | Tester les possibilités d'amélioration dans les soins psychiatriques dans la communauté | OUI | Patients Réhospitalisation (p=0.044) Amélioration symptômes Selon l'opinion des proches améliorations dans l'implication des tâches à domicile, réduction d'agressivité (p=0.019). Réduction du khat dans le groupe contrôle surtout : avec amélioration de la symptomatologie dans groupe intervention moins de réduction de khat |
| 2. Mueser et al. (2009) (125). 3. Mueser et al. (2013) (126) | Etude randomisée contrôlée | Patients ayant un double diagnostic (77% atteints de trouble du spectre de la schizophrénie) et proches (108) | Présenter les caractéristiques sociodémographiques et corrélation avec l'engagement dans le programme proposé Comparer l'efficacité des deux programmes : Education familiale (ED) et Intervention familiale dans le double trouble (FIDD) | OUI | Patient Proches Les trois principaux prédicteurs de l'engagement au programme: site, statut professionnel du proche et abus des amphétamines par le patient Manque d'engagement : 3 facteurs sont en lien avec le proche : sans emploi, perception des bénéfices dans la relation, niveau bas de stigmatisation perçue BPRS significatif FIDD vs ED (p=0.05) Jours sans prendre la médication (p=0.04) Social Problem-Solving Inventory (p=0.01) Connaissances double diagnostic améliorées de manières significatives comparé ED (p=0-001) |

*DI : description d'intervention

APPENDICE H**Interventions auprès des proches dans le cadre des troubles mentaux sévères (TMS)**

| Auteurs (année de publication) | Devis* | Population (n) | But | DI** | Mesures Résultats principaux |
|--------------------------------|--------|-------------------------------|---|------|---|
| 1. Chow et al. (2010) (129) | EP | Patients (14) et proches (20) | Evaluer l'intégration d'un programme multifamiliale dans le traitement « Assertive Community Treatment » chez les patients souffrant de TMS | OUI | <p>Les proches qui ont participé à plus de 50% des séances ont un fardeau réduit significativement comparé à ceux qui ont moins participé ($p < 0.05$), pas d'autres différences</p> <p>Données qualitatives : réduction du stigma, de la honte, de l'isolement ; augmentation de la compréhension de la condition des patients ; baisse de la non demande d'aide et du désespoir ; amélioration de la relation au sein de la famille</p> <p>Le double- rôle du clinicien et dans ACT et dans le programme famille</p> <p>Rencontres régulières avec les familles 1x/semaine</p> <p>Importances culturelles</p> |
| 2. Redlich et al. (2010) (128) | EP | Proches (92) | Mesurer l'effet du programme « Keshet » sur l'espoir de la famille concernant les problèmes de santé mentale du patient | OUI | <p>Participation importante environ 85% des participants ont complété 91% du programme ; environ 50% des patients vivent avec le proche ; environ 60% schizophrénie, 7 à 10% bipolaire</p> <p>Augmentation de l'espoir ($p = 0.001$) score total</p> <p>Pas de changement dans les perceptions d'espoir pour soi-même</p> |
| 3. Stjernswärd et Hansson | EQ | Proches | Explorer les perceptions des proches concernant la plus-value et l'utilisation ayant | OUI | 15 entretiens semi-dirigés, analyse de contenu |

| | | | | | |
|---------------------------------------|-----|---------------|---|-----|--|
| (2017) (130) | | (15) | utilisé un programme de pleine conscience en ligne (8 semaines) | | Bonne utilisation du programme même après l'étude les proches ont poursuivi les exercices Diminution du stress des participants Augmentation du bien-être et équilibre entre les besoins personnels et ceux des autres |
| 4. Pickett-Schenk et al. (2008) (127) | ERC | Proches (462) | Mesurer l'effet d'une intervention donnée par des proches pairs-aidants « the Journey of Hope » : amélioration connaissances concernant la maladie, son traitement et réduction des besoins en information chez les proches | OUI | Amélioration significative des connaissances et baisse de la demande d'information, maintenue à 6 mois |

*Etude pilote (EP) ; Etude qualitative (EQ) ; Etude randomisée contrôlée (ERC) ; **Description d'intervention

APPENDICE I**Inventaire des interventions implantés pouvant être offertes au département de psychiatrie du CHUV**

Soutien aux proches des patients atteints de troubles psychiques

Shyhrete Rexhaj, Charles Bonsack, Catherine Reymond Wolfer et Roland Philippoz

Mars 2015

Le département de psychiatrie du CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois), constitué de différentes structures (hospitalières et ambulatoires), a comme mission principale le suivi global des personnes qui souffrent de maladies psychiques. Souffrir d'une maladie psychique ou accompagner une personne malade est souvent une expérience difficile et éprouvante. Dans ce cadre, le soutien des proches est également au cœur des préoccupations du DP-CHUV.

Les différentes stratégies pour soutenir les proches dans leur rôle d'aidant implantées au sein du DP-CHUV

| | | |
|--------------------------------------|---|---|
| GROUPES ET SOUTIEN INDIVIDUEL | Groupe d'accueil et d'action psychiatrique | Le DP-CHUV et le Graap-Fondation et le Graap-Association accueillent, dans un esprit d'entraide et de solidarité, toute personne concernée par la maladie psychique ainsi que ses proches. www.graap.ch S'adresse à toutes les personnes nécessitant de l'information et du soutien dans le cadre des troubles psychiques. |
| | Triangle | Organisées en collaboration avec L'îlot (Association de proches de la schizophrénie ou des psychoses), ces rencontres permettent aux patients, proches et soignants de réfléchir ensemble sur des thèmes divers liés à la maladie psychique. www.lilot.org N'offre pas de soutien direct |
| | Soirées partage et soutien individuel pour les proches | L'association L'îlot offre un soutien considérable en groupe lors des soirées partage à raison d'1x/mois et une permanence téléphonique www.lilot.org Soutien offert par les pairs, possibilité d'avoir un soutien groupal et/ou individuel par un autre proche ayant traversé cette expérience |
| | Programme IPP | Le DP-CHUV et L'îlot collabore étroitement pour soutenir les proches et sensibiliser les soignants. Une intervention précoce brève pour les proches de patients souffrant de psychoses est mise en place dans ce cadre. L'intervention comprend une prise de contact avec un membre de l'association l'îlot afin de soutenir le proche dès le début de la maladie. www.lilot.org |
| | Le Groupe des proches Centre vaudois anorexie boulimie | S'adresse aux proches de personnes souffrant de troubles alimentaires. Chaque début de séance est consacré à un thème prédéfini. Après une présentation théorique très succincte visant à lancer le débat. Les participants sont invités à faire part de leurs questions et plus encore de leurs propres expériences www.chuv.ch/abc |
| | Groupe de parole destiné aux proches de patients bipolaires | Ce groupe, ayant lieu à la consultation de Chauderon, Section Jaspers, propose aux proches un partage d'expériences et donne lieu à des échanges dynamiques sur le quotidien. |
| PROG. PSYCHOÉDUCATIFS | Le programme Profamille | Destiné aux familles et proches de patients souffrant de la schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs, 17 séances. Il s'appuie sur la combinaison de deux principes: 1) une information concernant la maladie et sa prise en charge et 2) un apprentissage de techniques pour mieux faire face |
| | Groupe d'information pour la famille et les amis | Destiné aux proches de patients vivant un premier épisode psychotique. Ce groupe comprend 4 séances centrées sur les connaissances de la psychose, le soutien émotionnel et le partage d'expériences entre les différents participants, ainsi que l'apport des solutions concrètes. |
| | Groupe de psychoéducation pour les proches de patients atteints de troubles de personnalité | En construction |

| | | |
|--------------------------------------|--|--|
| ACCUEIL, SOUTIEN PROFESSIONNEL | Accueil au Département de psychiatrie | Lors d'une hospitalisation, sans entrer dans les aspects cliniques confidentiels liés à la personne soignée, différents intervenants prennent du temps pour échanger avec les proches, informer, répondre à leurs questions ou les orienter vers les interlocuteurs à même de le faire. |
| CONSULTATION SPECIALISÉE | Consultation psychologiques pour proches aidants (CPA) | La CPA est une consultation destinée au soutien des proches de personnes souffrant de troubles de la mémoire, d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Ses prestations sans coût s'étendent à toutes personnes concernées dans le canton de Vaud. Elles sont assurées par des psychologues spécialisés. |
| | Consultation Couple-Famille - Recordon | Les couples et les familles dont un des membres est suivi ou hospitalisé au CHUV peuvent s'adresser à la Consultation couple-famille (CCF) pour des entretiens ponctuels ou un suivi thérapeutique. La CCF offre la possibilité aux proches d'échanger sur la maladie ou de poser des questions. Elle leur apporte une aide, s'ils ressentent la nécessité d'être soutenus pour traverser cette étape. |
| SOUTIEN | Espace Patients & Proches | Si les proches et/ou les patients souhaitent faire part de leur expérience, bonne ou mauvaise, les coordinateurs de l'Espace Patients & Proches du CHUV prennent le temps nécessaire pour en parler avec eux, enregistrent leurs suggestions, doléances ou réclamations. Ils imaginent avec les proches et/ou les patients des solutions et leur proposent un suivi personnalisé. |

APPENDICE L**Programme Ensemble : guide d'intervention**

Intervention auprès des proches aidants

Guide d'intervention ENSEMBLE

Espoir - Evaluation – Soutien – Planification



*Shyhrete Rexhaj, Claude Leclerc, Charles Bonsack et Jérôme Favrod
2014*

Intervention auprès des proches aidants

Programme ENSEMBLE

Espoir - Evaluation – Soutien - Planification

ENSEMBLE est une intervention d'évaluation, de soutien et de planification destinée aux proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques.

ENSEMBLE est conçue afin d'offrir une aide professionnelle aux proches aidants dès l'apparition des premiers signes de la maladie chez un des leurs. Cette intervention comprend cinq rencontres entre le proche aidant (sans la présence du patient) et le soignant. La première rencontre consiste à une **évaluation** des besoins et difficultés, des émotions douloureuses et du réseau social du proche aidant. Le **soutien** apporté par le professionnel sera ensuite ajusté à cette première évaluation, trois rencontres sont prévues pour une aide concrète centré sur l'espoir et le rétablissement. Ce soutien permet en outre d'aider le proche aidant à exercer son rôle dans des conditions plus optimales et en ayant des réponses à ses préoccupations. La dernière rencontre permet de faire une **planification** de la suite : en aidant le proche à faire un bilan sur les mesures mises en place et à prendre du recul sur l'évolution des préoccupations de départ.

Les objectifs généraux visés par le programme ENSEMBLE

- Identifier les besoins et difficultés, ainsi que les émotions douloureuses induites par la maladie
- Identifier et mobiliser les ressources sociales nécessaire
- Reconnaître les implications d'être proche aidant et verbaliser les préoccupations en lien avec ce rôle
- Partager l'expérience du rôle de proche aidant avec une personne ayant vécue une telle expérience
- Développer des outils pratiques, comme la résolution de problème ou la gestion des émotions douloureuses favorisant le bien-être personnel
- Planifier la suite en ciblant les structures aidantes à disposition en fonction des besoins non comblés

Première rencontre : Espoir et Evaluation

La première rencontre a pour but d'identifier les difficultés et les besoins des proches aidants, ainsi que les émotions douloureuses au moment de l'entrée en soins. Une évaluation du réseau social sera également effectuée. Il s'agit d'effectuer des entretiens semi-structurés individuels ou mono-familiaux, et ceci en absence du patient. Lors du premier contact téléphonique ou par mail, différents points concernant le lieu de rencontre méritent d'être abordés. Cette rencontre peut se réaliser à domicile du proche ou dans un centre de consultation. En fonction des besoins des proches, l'intervenant fait des propositions de lieux. Il s'agit de faciliter les déplacements et de respecter le lieu privé. Notamment si le proche vit avec la personne qui souffre de troubles psychiques. Si le proche souhaite être accompagné par d'autres membres de la famille, un lieu adapté doit être proposé en fonction. Les outils d'évaluation seront aussi ajustés en fonction des membres de la famille. La première rencontre peut se dérouler avec plusieurs membres de la famille. Toutefois, le nombre des personnes présentes ne doit pas être supérieur à cinq participants par séance. Il est ensuite nécessaire de programmer des séances individuelles d'évaluation s'il y a plusieurs membres de la même famille intéressés à recevoir l'intervention. La rencontre d'évaluation nécessite un accompagnement par le soignant, il convient de préserver un moment privilégié avec chaque participant. Les rencontres de soutien centré sur l'espoir et le rétablissement se déroulent de manière individuelle afin d'accompagner chaque proche sur ses propres besoins.

Suite à ce premier contact sur des questions organisationnelles, la rencontre avec le proche est planifiée, le lieu et la date sont transmis.

Première rencontre : Evaluation et engagement (1 à 2h)

Cette première rencontre nécessite la création d'une relation de confiance permettant au proche de s'engager dans le processus de l'intervention activement. Les actions soignantes suivantes sont entreprises :

- Accueil : présentation ; attitude compatissante, ouverte et respectueuse
- Identification de la demande du proche: anamnèse initiale selon fiche de recueil des données sociodémographiques (ANNEXE 1). Le formulaire d'anamnèse initiale, dans lequel les données sociodémographiques susceptibles d'influencer l'interprétation des évaluations ou la manière d'ajuster l'intervention seront récoltées : le genre, l'âge, le niveau de formation, la durée de leurs contacts avec la personne malade, le type de lien avec la personne malade, le fait de vivre ou non avec le patient, le nom de la maladie (s'il y a lieu) et sa durée y figurent, est rempli et fait partie intégrante de l'évaluation.
- Explication de l'ensemble du processus d'intervention comme résumé dans la figure 1 (page suivante).
- Etablir le lien thérapeutique en partenariat avec chaque proche (s'assurer de la compréhension et des attentes des uns et des autres)
- Procéder au recueil des données d'évaluation d'après les outils retenus auprès de chaque proche (ELADEB ; EED et Carte Réseau)

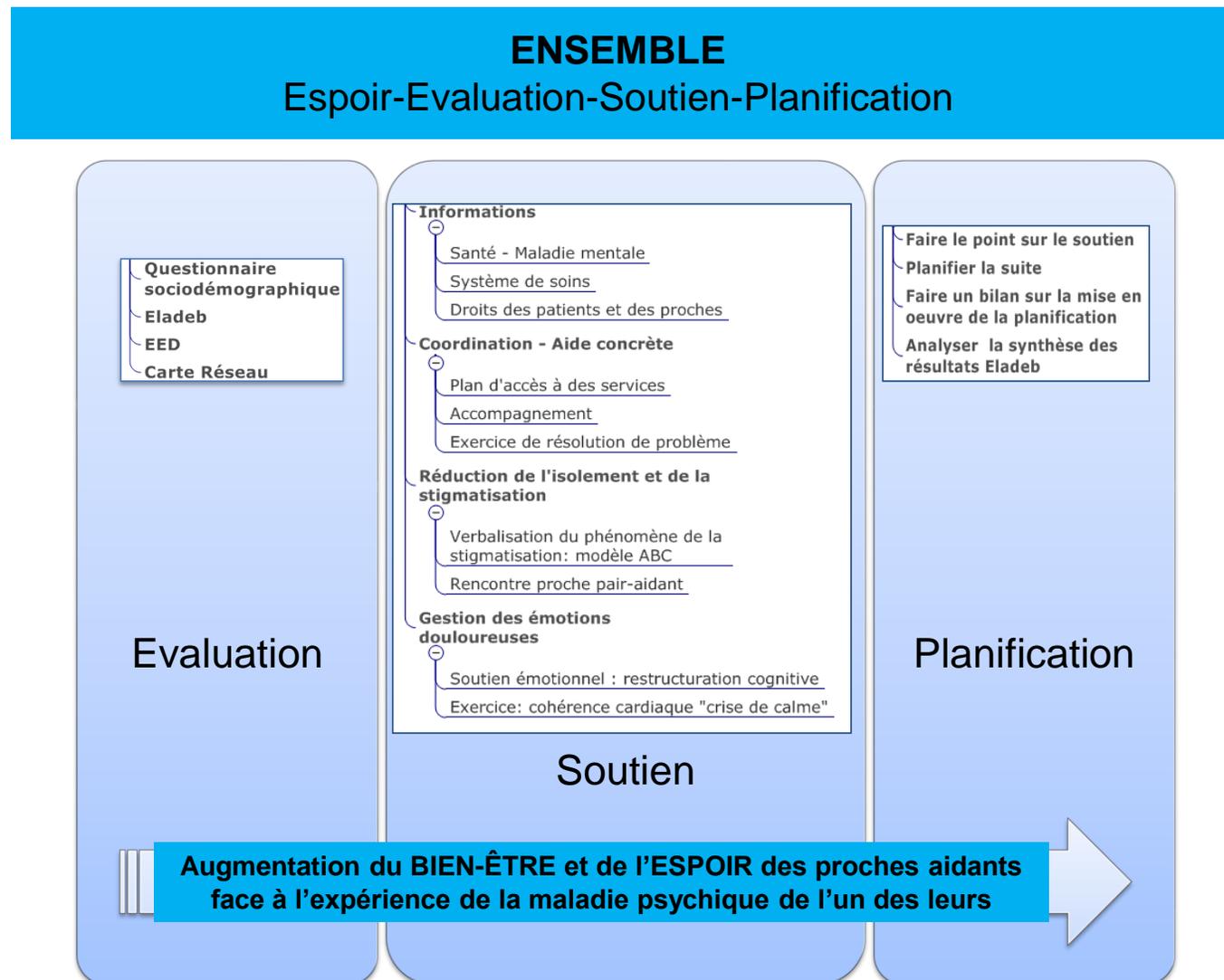


Figure 1. ENSEMBLE: processus d'intervention

Echelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins

L'évaluation des besoins et des difficultés est primordiale dans la planification d'un projet de soins individualisé. Des cliniciens travaillant au Service de psychiatrie communautaire du DP-CHUV ont développé un outil s'intitulant Echelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins (Eladeb) (253). Eladeb permet de mettre en évidence une auto-évaluation sur les difficultés et les besoins des patients. Le professionnel dispose ainsi d'une appréciation plus précise des ressources et des obstacles à la poursuite d'un traitement, à la réinsertion psychosociale du patient dans la communauté et à l'élaboration d'un projet de traitement. Des échanges en partenariat avec le patient sont ainsi favorisés et facilitent ainsi un projet adapté aux besoins individuels et motivants. Le soutien ciblé sur les intérêts, ressources et besoins d'aide individuels débouche ainsi sur des soins ajustés qui contribuent le processus de rétablissement des patients. Eladeb comprend deux échelles indépendantes, l'une centrée sur les difficultés et l'autre sur les besoins d'aide. Une cotation précise concernant 21 domaines de la vie (ANNEXE II) permet d'identifier les problèmes prioritaires et d'orienter l'aide en fonction du niveau de l'urgence.

Émotions douloureuses

Les proches relèvent que les émotions douloureuses qui affluent au moment où l'un des membres de l'entourage est affecté dans sa santé peuvent freiner une adaptation positive. Pour cette raison, il est important de mesurer le niveau des émotions douloureuses pouvant être éprouvées dès l'apparition de l'expérience de la maladie. Il a été choisi de développer un outil ludique et concret facilitant la verbalisation de telles émotions, s'intitulant Evaluation des émotions douloureuses

(EED) (ANNEXE III). Basé sur le même principe qu'Eladeb, différentes photos ont été sélectionnées qui reflètent les émotions douloureuses telles la culpabilité, le jugement par les autres, la solitude, la tristesse, la détresse, le désespoir, l'anxiété, l'impuissance, la colère, la confusion et la honte. Il s'agit d'un outil permettant d'évaluer les émotions douloureuses en fonction de leur présence ou de leur absence. L'outil permettra également d'évaluer la fréquence de telles émotions. La phase de discussion autour des besoins d'aide permettra de cibler les émotions douloureuses les plus problématiques chez le proche afin d'orienter le soutien émotionnel.

Carte Réseau

Le soutien des pairs ou des personnes proches est primordial dans la promotion et le maintien du bien-être des proches aidants. Pour préciser les ressources sociales à disposition du proche participant à l'intervention et d'encourager le développement de telles ressources la carte réseau a été sélectionnée (ANNEXE IV). Il s'agit d'une représentation graphique visant à identifier l'entourage primaire, secondaire et tertiaire à même d'influencer l'équilibre dans le système-client.

Les actions suivantes sont entreprises :

- Accompagner chaque proche dans le recueil de données d'évaluation
- Faire un résumé d'évaluation – Transmettre au proche les documents de résumé (Fiches de cotation : Eladeb et EED ; Carte réseau)
- Se mettre d'accord sur les objectifs du traitement et la fréquence des rencontres suivantes

Deuxième, troisième et quatrième rencontres :

Soutien

Ces trois rencontres ont pour objectif d'apporter un soutien centré sur les besoins individuels. Ce soutien sera davantage construit en partenariat avec les participants. Il sera également orienté grâce aux évaluations effectuées lors du premier entretien. Les évidences scientifiques donnent néanmoins des pistes intéressantes comme l'apport des informations en matière de santé mentale et de système sanitaire, la proposition d'une aide concrète comme l'accompagnement dans des structures appropriées, la réduction de l'isolement par la verbalisation des aspects liés à la stigmatisation ou la rencontre avec un proche pair aidant, les techniques de communication, l'affirmation de soi en tant que proche aidant et la gestion des émotions douloureuses par un soutien émotionnel centré sur la psychologie positive.

Soutien individualisé en fonction de l'évaluation primaire : (45min à 1h/rencontre)

Informations

Santé mentale

Système de soins

Droits des patients et des proches

Stigmatisation- Isolement

Verbalisation du phénomène de la stigmatisation : modèle ABC

Rencontre proche pair-aidant

Coordination – aide concrète

Accompagnement ou orientation dans des services appropriés

Exercice de résolution de problème

Développement des techniques de communication et d'affirmation de soi en tant que proche aidant

Gestion des émotions douloureuses

Soutien émotionnel : restructuration cognitive

Exercice : cohérence cardiaque « crise de calme »

Informations

La santé et la santé mentale
 Système de soins
 Droits des patients et des proches

La santé

Les informations concernant la santé découlent du modèle théorique de Betty Neuman, théoricienne en sciences infirmières, « The Neuman's System Model » et des données empiriques. La santé est définie comme un continuum dynamique et changeant entre le bien-être et la maladie. Le bien-être se situe à l'opposé de la maladie dans ce continuum (44). La santé représente un bien-être et une stabilité du système optimal. Afin de favoriser le bien-être, des ressources d'énergie interviennent pour permettre à l'individu de s'ajuster aux stressseurs. La Figure 3 ci-dessous représente schématiquement ce continuum entre la santé et la maladie.

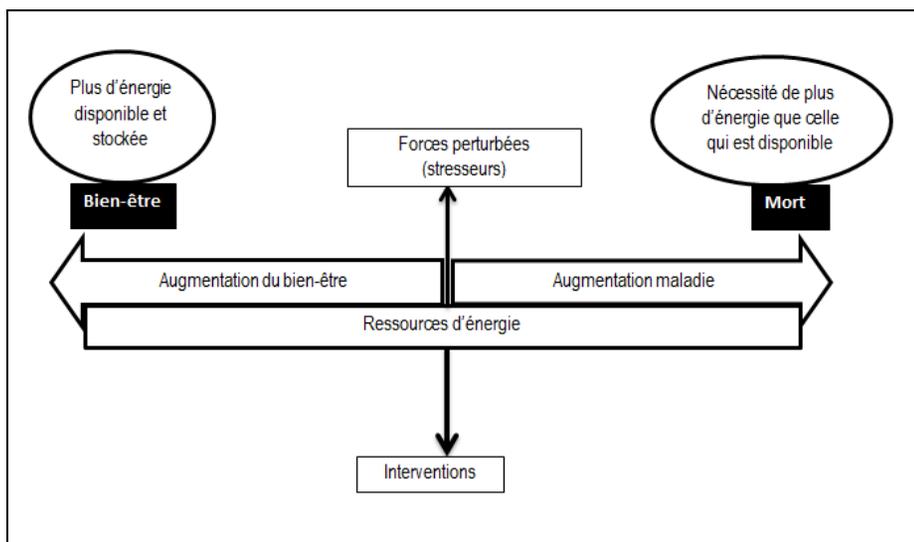


Figure 3. Santé-maladie continuum (Traduction libre et adaptation, Neuman, 2011, p. 24).

Chaque personne ou système-client possède une structure de base qui comprend des ressources d'énergie dans les cinq variables de sa constitution physiologique, psychologique, socioculturelle, développementale et spirituelle. Cette base structurale est commune à tous les individus. Elle inclut la structure génétique ou innée et les forces et faiblesses des parties du système. Les cinq variables communes sont ainsi uniques dans leur constitution, selon l'individu, le groupe ou la communauté. La structure de base est protégée par des lignes de résistance aptes à établir, en cas de maladie, une harmonie entre les cinq variables constitutives. Ces lignes de résistance sont elles-mêmes entourées de la ligne normale de défense. Cette dernière représente le niveau du bien-être usuel de l'individu. Il s'agit d'un état d'équilibre standard dans les cinq variables centrales. Cette ligne est jugée comme une dynamique capable de s'ajuster en cas de stimuli nuisibles. Elle permet un ajustement en cas de contact avec des événements traumatisants ou des demandes excédant les ressources disponibles, comme par exemple la gestion du problème ou la régulation émotionnelle telles qu'elles sont décrites dans la théorie du coping (254). La ligne normale de défense est protégée par des lignes flexibles de défense qui servent de protection face à un déséquilibre potentiel du système. Lorsqu'elles sont activées, l'harmonie du système n'est pas atteinte. Les ressources en énergie disponibles sont mobilisées, notamment en cas d'atteinte à la santé de courte durée, sans impacter le bien-être habituel qui correspond à la ligne normale de défense. Les différentes lignes autour de la structure de base possèdent des éléments reliés aux cinq variables constitutives et garantissent sa protection.

Les lignes de protection font irruption dans ce continuum en fonction des ressources d'énergie nécessaires que l'individu doit mobiliser face aux stressseurs. En cas d'énergie insuffisante face aux stressseurs, la maladie peut se développer.

Des interventions infirmières sont utiles pour consolider les forces perturbées de l'individu. Plus les ressources d'énergie pour faire face à la maladie diminuent, plus la dysharmonie entre les cinq variables constitutives augmente, ce qui peut provoquer la mort.

Santé mentale

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé mentale comme « ... un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1). Toutefois, il n'y a pas de consensus clair concernant la définition de la maladie mentale en raison des aspects culturels (11, 12). Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) utilisé au sein d'une grande majorité des institutions psychiatriques, la maladie mentale ou le trouble mental est défini(e) comme « ... un syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative au niveau cognitif, à la régulation émotionnelle, ou au processus comportemental chez un individu, qui reflète un dysfonctionnement dans le processus psychologique, biologique ou développemental sous-jacent au fonctionnement mental. » (13) traduction libre).

Compléter ces informations en fonction des besoins d'information des proches sur des diagnostics psychiatriques ou des symptômes plus spécifiques.

Système de soins en santé mentale

Pour des questions d'organisation du système de santé mentale du canton de Vaud, transmettre le lien suivant au proche :

<http://www.vd.ch/themes/sante/systeme-de-sante/consultations/psychiatrie/>

En cas de nécessité, le consulter en présence du proche et cibler les informations pertinentes.

Droits des patients et des proches

Donner la brochure sur les droits des patients L'essentiel sur les droits des patients et fixer un moment lors de l'entretien d'après pour répondre aux besoins d'information des proches concernant leur droits et la manière dont ils peuvent respecter ceux des patients, toute en se sentant en accord avec leur rôle.

Pour les patients suivis au CHUV transmettre le lien internet suivant :

http://www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-deroulement-sejour/chuv_sejour-droits-patients.htm#fin

Au besoin imprimer les informations utiles pour les proches Droits et devoirs des patients et celles qui concerne l'espace Patients & Proches. Il peut être intéressant que les proches qui ne se sentent pas entendus par l'équipe soignante de la personne soignée puissent avoir accès à l'espace Patients & Proches du CHUV si la personne est suivie dans ce centre.

Réduction de l'isolement et de la stigmatisation

Verbalisation du phénomène de la stigmatisation : modèle ABC

Rencontre proche pair-aidant

Le phénomène de stigmatisation décrit une réaction sociale «naturelle», en partie inconsciente et automatique envers des populations «différentes» et

«vulnérables» (255) comme dans le cadre des maladies psychiques. La lutte contre la stigmatisation à l'égard des maladies mentales fait partie du plan d'action de l'Organisation Mondiale de la Santé (1). La stigmatisation des maladies mentales peut être en lien avec 1) un manque de connaissance ou encore l'ignorance, 2) des attitudes ou préjudice et 3) des comportements tels que la discrimination (256).

Les représentations de la maladie mentale sont souvent erronées et engendrent des fausses croyances comme le fait qu'une personne atteinte de schizophrénie est une personne dangereuse et imprévisible. Les attitudes de préjudice comprennent les réactions émotionnelles telles que l'anxiété, la peur et l'hostilité. Les personnes dans la société qui manquent de connaissances précises sur les maladies mentales peuvent ainsi craindre à entrer en relation avec des personnes malades psychiquement. Par peur, ces personnes peuvent donc exclure les personnes malades psychiquement ce qui conduit à une discrimination. La discrimination comprend l'action de rejeter, d'éviter, et de traiter différemment les personnes stigmatisées qui peuvent se voir perdre leur statut social, leur logement et leurs droits. Le phénomène de stigmatisation est décrit comme un processus par Link et Phelan (257). La figure ci-après, tiré de l'article de Bonsack et ses collaborateurs (255) permet de visualiser avec les proches les différentes étapes de ce processus.

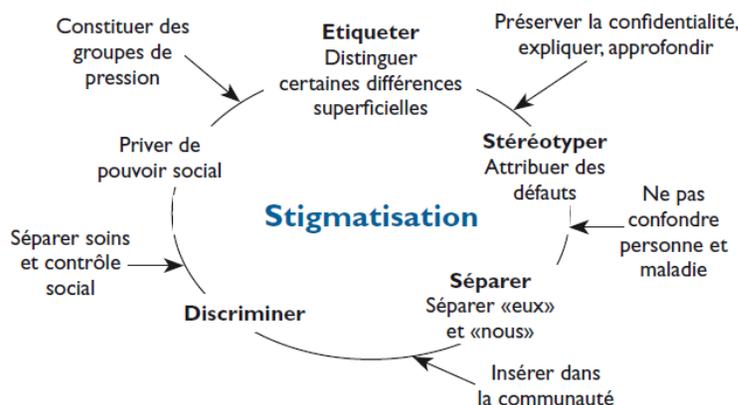


Figure 1. Stigmatisation : mécanismes et points d'impact
(D'après réf.⁵).

La première étape consiste à étiqueter, c'est-à-dire à distinguer les différences entre une personne ou un groupe de personne et les autres. L'attribution de certaines caractéristiques particulières à la personne peut avoir un impact social significatif comme cela peut être le cas dans le cadre de la maladie mentale. La seconde étape consiste à stéréotyper les personnes, à leur attribuer des défauts. Les stéréotypes d'imprévisibilité et de dangerosité ont ainsi souvent été associés à la schizophrénie, la personne est souvent confondue avec certains symptômes de la maladie. Dans la troisième étape, il y a une distinction entre « eux » et « nous », l'individu est alors placé dans une catégorie distincte, séparée. L'individu malade psychiquement ne fait pas parti de la communauté, il y a ici une volonté de garder la communauté intacte, c'est-à-dire sans défauts. La dernière étape consiste à priver la personne de son pouvoir social, il s'agit ici d'une discrimination. Les personnes malades sont ainsi dans un groupe spécifique séparé de la communauté sociale. Les conséquences de la stigmatisation peuvent être

multiples comme les difficultés d'avoir un emploi, un logement ou encore un accès à des soins de qualité.

Les proches aidants peuvent aussi avoir certaines représentations sur les maladies psychiques (4). Les études montrent que certaines de nos réactions sont en lien avec nos représentations. Les proches peuvent avoir certaines des représentations et réactions ci-dessous :

| Faits / Interprétations | Réactions |
|--|---|
| La maladie passe inaperçue jusqu'à l'adolescence ou le début de l'âge adulte; symptômes pas apparents | Incompréhension |
| Les modifications des comportements peuvent être attribuées à la personne malade plutôt qu'à la maladie | Critiques, coercition |
| Les atteintes de performances peuvent conduire à une remise en question majeure des aspirations de l'entourage; aspirations/projet de vie | Désespoir, résignation, révolte, colère |
| Les proches peuvent se sentir responsables de la maladie ou du trouble ou du fait que la personne n'a pas reçu toutes les chances pour réussir | Culpabilité, sur-implication émotionnelle, reproches personnels |
| Les proches peuvent craindre de ne plus pouvoir s'occuper de la personne malade | Anxiété, dépression |

L'exercice pratique : lien représentations-réactions

- Faire l'inventaire des représentations de la maladie mentale que présente le proche

- Utiliser le modèle ABC pour analyser les conséquences de ces représentations

Modèle ABC

| A (Événement Activateur) | B (Belief-Croyance) | (Conséquences émotionnelles et comportementales) |
|--|--|---|
| Événements, faits, stimuli, provenant de la réalité externe ou interne | Interprétations des A influencées par les aspects cognitifs, la personnalité et la culture | Réactions émotionnelles et comportementales |
| Quelle est la situation ? | Qu'est-ce que je crois qu'il se passe ? | Comment je me sens ? Qu'est-ce que je fais ? |
| | | |

Le modèle ABC permet de verbaliser le problème. Le proche aidant est guidé par les différentes questions afin de concevoir le problème précisément. Le **A** représente ainsi l'ensemble des événements, faits ou simili qui peuvent intervenir dans le problème. Le **B** comprend les croyances ou les interprétations qui sont en lien avec le point **A**. Le point **C** quant à lui, reflète les conséquences émotionnelles ou comportementales. Ce dernier point permet de mesurer la souffrance que le

proche éprouve et d'identifier la stratégie comportementale utilisée lorsque la situation **A** survient.

Afin de favoriser l'intégration du modèle ABC, un premier exercice est effectué grâce à une situation qui peut survenir dans la vie de tous les jours. La grille ci-après est utilisée lors de cet exercice.

| A | B | C |
|-----------------------|-------------------------------|------------|
| Mon ami est en retard | Il me manque de considération | |
| | Il m'a oublié | |
| | | Inquiétude |
| | | Joie |

La grille ABC peut être utilisée, par la suite, à la situation problématique identifiée par le proche. Le soignant aide le proche à remplir la grille ABC lors de la séance. Le proche est invité à refaire l'exercice à domicile en dehors des séances afin d'identifier l'ensemble des problèmes. Le soignant programme un moment de partage pour chaque grille remplie.

Rencontre proche pair-aidant

- Organiser une rencontre avec un proche pair-aidant ayant déjà eu une expérience similaire

Le soutien par les pairs est aussi évoqué comme très aidant (127). Les proches relèvent que le partage de l'expérience peut les aider à se sentir davantage à l'aise pour évoquer certains tabous liés à l'expérience de la maladie mentale. Les proches pair-aidants sont également vus comme étant plus crédibles dans les messages à passer en lien avec les difficultés engendrées par la maladie psychique. Le soignant informe le proche de cette possibilité et prépare la rencontre entre le proche demandeur et le proche pair-aidant. Cette rencontre a lieu en présence du soignant. Si le participant exprime le désir d'accéder à un soutien par les pairs par la suite, les informations détaillées sur l'association l'îlot peuvent lui être transmises grâce au présent lien internet: <http://www.lilot.org/>

Coordination – aide concrète

Accompagnement ou orientation dans des services appropriés

Exercice de résolution de problème

Développement des techniques de communication et d'affirmation de soi en tant que proche aidant

Les études auprès des proches aidants montrent qu'ils sont confrontés à différentes situations problématiques comme 1) l'accompagnement de la personne malade dans les différentes rencontres avec les professionnels alors qu'elle refuse, 2) une recherche des stratégies pour réduire la tension intrafamiliale ; 3) une aide pour les activités de la vie quotidienne et 4) une supervision dans la prise de la médication (91). L'entraînement à la résolution de problème est une technique qui permet d'entraîner les capacités à identifier le problème et à le

définir, à rechercher les différentes solutions de résolution, à mesurer les conséquences (avantages et inconvénients) de ces différentes solutions de résolution afin de sélectionner les solutions les plus efficaces et à les vérifier (226). Durant l'exercice de résolution de problème, le proche aidant est accompagné à remplir la grille ci-après (258). Inviter le proche aidant à réaliser d'autres grilles de résolution de problème à domicile si besoin et en discuter lors de la séance suivante. La communication intrafamiliale peut également être perturbée. Les proches peuvent aussi se trouver démunis face à leur rôle d'aidant. Des techniques de communication et d'affirmation de soi peuvent être développées (63, 64, 259).

Grille de résolution de problème

| | | |
|---|---|---------------|
| Identification du problème | Où et quand la situation a-t-elle eu lieu ? Qui est impliqué ? Qu'est-ce qui se passe ? Qu'est ce qui se dit ? | |
| Définition du problème | Quel est mon but ? Quel est l'obstacle qui m'empêche d'atteindre mon but ? | |
| Etablissement d'une liste de plusieurs solutions possibles | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| Mesurer les avantages et les inconvénients des solutions listés | | |
| | Avantages | Inconvénients |
| 1. | | |
| 2. | | |
| 3. | | |
| 4. | | |
| Choisir la solution ou la combinaison de solutions qui semble la meilleure | | |
| Déterminer les ressources nécessaires pour la réaliser ? (téléphone, argent, ex...) | | |
| Vérifier la nouvelle solution de résolution de problème | | |
| Fixer le moment pour réaliser la nouvelle solution | | |
| Noter l'impact que la nouvelle solution a eu sur le problème | | |

Communication

Canaux de communication

- Cinq canaux positifs

- Parent normatif
- Parent donneur
- Adulte
- Enfant adapté
- Enfant libre

Réalité prise en compte dans l'ici et maintenant

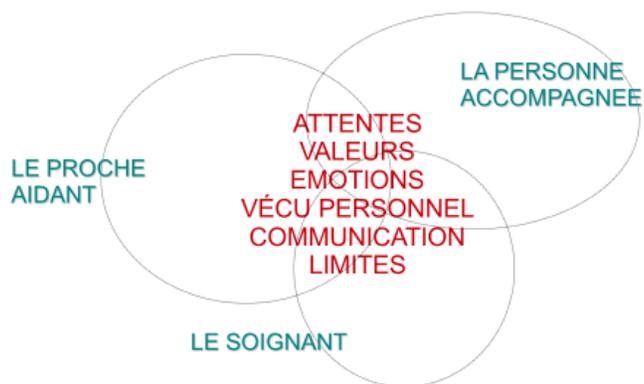
- Quatre canaux inappropriés

- Persécuteur
- Sauveur
- Soumise
- Rebelle

Sans considération de la réalité et encore moi de l'ici et maintenant

Affirmation de soi

Dynamique partenariale



Gestion des émotions douloureuses

Soutien émotionnel : restructuration cognitive

Exercice : cohérence cardiaque « crise de calme »

Les proches aidants évoquent différentes difficultés à gérer des émotions douloureuses dès l'apparition des premiers signes de la maladie psychique chez un des leurs. Les émotions douloureuses les plus fréquentes chez les proches sont les suivantes :

- Le sentiment d'impuissance
- Le choc de constater que l'un des leurs souffre de difficultés psychiques
- Le sentiment d'être dépassé
- Le sentiment d'incertitude dans leur manière d'aider la personne malade
- L'isolement
- Le désespoir
- La résignation
- La culpabilité
- La coercition
- L'évitement
- La sur-implication etc....

Le soutien émotionnel est primordial. Les proches peuvent trouver différentes ressources d'aide dans la gestion des émotions douloureuses comme le partage avec des amis ou des personnes de l'entourage qui les réconfortent. Une validation des émotions douloureuses est essentielle, un exercice de restructuration cognitive peut aider le proche à se sentir écouté et compris dans

ses émotions. Grâce à cet exercice, le proche peut également identifier les symptômes ou les difficultés qui engendrent des émotions douloureuses.

La restructuration cognitive

- Expliquer les liens possibles entre les symptômes et les réactions des proches
- Utiliser le modèle ABC pour analyser les réactions spécifiques des proches

Modèle ABC

| A (Événement Activateur) | B (Belief-Croyance) | C (Conséquences émotionnelles et comportementales) |
|--|--|--|
| Événements, faits, stimuli, provenant de la réalité externe ou interne | Interprétations des A influencées par les aspects cognitifs, la personnalité et la culture | Réactions émotionnelles et comportementales |
| Quelle est la situation ? | Qu'est-ce que je crois qu'il se passe ? | Comment je me sens ? Qu'est-ce que je fais ? |
| | | Le sentiment d'impuissance Le choc de constater que l'un des leurs souffre de difficultés psychiques Le sentiment d'être dépassé Le sentiment d'incertitude dans leur manière d'aider la personne malade L'isolement Le désespoir La résignation La culpabilité |

| | | |
|--|--|--|
| | | La coercition L'évitement La sur-implication |
|--|--|--|

L'exercice grâce au modèle ABC porte sur les émotions douloureuses exprimées par le proche. La démarche consiste de partir des conséquences émotionnelles et comportementales (C) pour prendre du recul sur les croyances (B) et identifier les situations (A) en lien avec ces conséquences. Pour l'émotion douloureuse évaluée comme prioritaire par le proche, le soignant guide le proche à remplir la grille. Pour les autres émotions douloureuses évoquées, le proche est invité à faire l'exercice en dehors des séances et à partager cette pratique lors de la séance suivante. Les difficultés de réaliser un tel exercice sont discutées et pris en considération afin de rendre la réalisation de ce dernier possible. Le soignant transmet une grille ABC vide pour chaque émotion évoquée lors de l'évaluation.

| A | B | C |
|----------|----------|----------|
| | | |
| | | |
| | | |

Un exercice pratique centré sur la cohérence cardiaque peut être appris au proche afin qu'il prenne un contrôle individuel sur les émotions douloureuses.

La cohérence cardiaque

L'exercice « crise de calme », développé par Dr Charly Cungi, peut être une méthode efficace pour faire face à des émotions douloureuses. Cet exercice a fait l'objet d'un enregistrement vidéo par l'auteur. Le soignant pratique une première fois l'exercice avec le proche et l'aide à identifier les bienfaits et les obstacles éventuels. L'enregistrement peut ensuite être transmis au proche afin qu'il puisse continuer à pratiquer l'exercice en dehors des séances. Une pratique régulière permet une meilleure intégration de la méthode et peut aboutir plus rapidement à une réelle détente.

Le soignant invite le proche à entraîner cette technique à chaque fin d'entretien. Il met à disposition le matériel nécessaire (grille pour le modèle ABC, l'enregistrement audio pour la « crise de calme ») afin que le proche puisse continuer l'entraînement en dehors des séances. D'autres techniques de cohérence cardiaque peuvent être utiles si le proche n'adhère pas à l'exercice « crise de calme ». Le soignant invite le proche à identifier d'autres exercices ou techniques que le proche connaît ou aurait envie d'essayer comme l'activité physique ou le yoga.

Cinquième rencontre : planification et fin d'intervention

Cette rencontre a pour finalité d'effectuer un bilan de l'intervention et de planifier la suite en intégrant les structures existantes. La synthèse des résultats obtenus grâce à l'évaluation Eladeb sera reprise afin de guider la rencontre et, surtout, aider les proches à prendre conscience de l'évolution de leurs besoins et difficultés évoqués au début de l'intervention.

Annexe I : anamnèse initiale

Formulaire d'anamnèse initiale

Date de rencontre :

| | | |
|-----------------------|------------------------------|---|
| Nom et Prénom : | Date de naissance : | Genre : |
| Niveau de formation : | Occupation professionnelle : | Lieu de vie, à préciser si le patient vit dans le même domicile : |

Motif de la demande, attentes :

Fréquence de contact avec la personne malade :

Type de relation :

Le nom de la maladie (s'il y a lieu) et sa durée :

Stratégies de demande de l'aide déjà tentées :

Annexe II : ELADEB

Aperçu de l'outil ELADEB



Service de psychiatrie communautaire (PCO)
 Chef de service : Prof. Dr Jacques Besson
 Médecin chef Section de psychiatrie sociale: Dr Bonsack



T. Bouttier, ergothérapeute, Unité de Réhabilitation
 P. Ferrari, infirmière spécialiste clinique, Unité de Psychiatrie Mobile
 S. Gibellini Manetti, psychologue psychothérapeute FSP, Unité de Réhabilitation

Présentation de l'outil

- **Matériel**

- 1CD Rom:

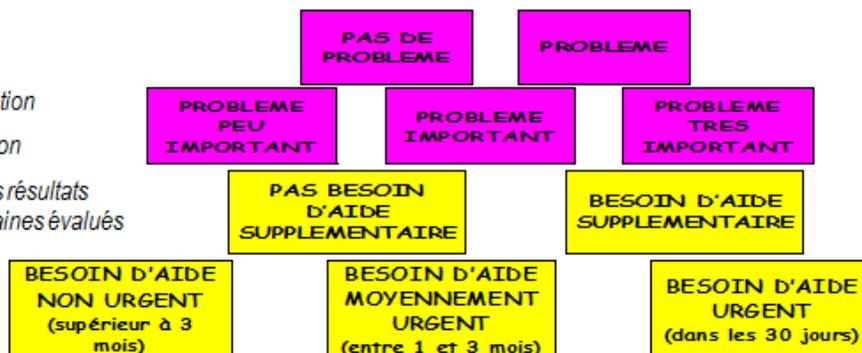
Manuel d'utilisation

Grilles de cotation

Graphiques des résultats

- 21 cartes: domaines évalués

10 étiquettes de tri



Phase d'évaluation

Phase 1 évaluation des difficultés

Question initiale et 1er tri:

« Quel est pour vous le problème le plus important actuellement ? »



| Pas de problème | Problème |
|-------------------|------------------------|
| <p>Traitement</p> | <p>Santé psychique</p> |

Phase 1 – préciser l'intensité des cartes problématiques

| Problème peu important | Problème important | Problème très important | | | | | | |
|---|------------------------------|--|-----------------|----------------|----------------------------|------------------------------|----------------|-----------------------|
| <p>Tâches administratives Famille</p> | <p>Santé psychique</p> | <table border="1"> <tr> <td data-bbox="1019 1115 1105 1209"> <p>Finances</p> </td> <td data-bbox="1105 1115 1203 1209"> <p>Travail</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="1019 1209 1105 1304"> <p>Entretien du ménage</p> </td> <td data-bbox="1105 1209 1203 1304"> <p>Connaissances Amis/és</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="1019 1304 1105 1402"> <p>Enfants</p> </td> <td data-bbox="1105 1304 1203 1402"> <p>Santé physique</p> </td> </tr> </table> | <p>Finances</p> | <p>Travail</p> | <p>Entretien du ménage</p> | <p>Connaissances Amis/és</p> | <p>Enfants</p> | <p>Santé physique</p> |
| <p>Finances</p> | <p>Travail</p> | | | | | | | |
| <p>Entretien du ménage</p> | <p>Connaissances Amis/és</p> | | | | | | | |
| <p>Enfants</p> | <p>Santé physique</p> | | | | | | | |
| <p>→ Phase de discussion</p> | | | | | | | | |

Fiche de cotation

Nom, Prénom :

Date :

A. Question initiale (quel est actuellement le problème le plus important pour vous ?) :

| B. Scores | | Difficultés | | Besoins d'aide | | |
|---------------------------------|------------------------------------|-------------|------------|----------------|-----------------|---------|
| | | Présence | Intensité | Présence | Degré d'urgence | Origine |
| Conditions de vie | 1. Lieu de vie | | | | | |
| | 2. Finances | | | | | |
| | 3. Travail | | | | | |
| | 4. Droit & justice | | | | | |
| <i>Sous-Total</i> | | /4 | /12 | /4 | /12 | |
| Pragmatique du quotidien | 5. Temps libre | | | | | |
| | 6. Tâches administratives | | | | | |
| | 7. Entretien du ménage | | | | | |
| | 8. Déplacements | | | | | |
| | 9. Fréquentation des lieux publics | | | | | |
| <i>Sous-Total</i> | | /5 | /15 | /5 | /15 | |
| Relations | 10. Connaissances/Amitiés | | | | | |
| | 11. Famille | | | | | |
| | 12. Enfants | | | | | |
| | 13. Relations sentimentales | | | | | |
| <i>Sous-Total</i> | | /4 | /12 | /4 | /12 | |
| Santé | 14. Alimentation | | | | | |
| | 15. Hygiène personnelle | | | | | |
| | 16. Santé physique | | | | | |
| | 17. Santé psychique | | | | | |
| | 18. Addiction | | | | | |
| | 19. Traitement | | | | | |
| | 20. Spiritualité & croyances | | | | | |
| 21. Sexualité | | | | | | |
| <i>Sous-Total</i> | | /8 | /24 | /8 | /24 | |
| Total | | /21 | /63 | /21 | /63 | |

Origine : **P** = professionnels de la santé, **F** = membres de la famille, **E** = membres de l'entourage, **?** = non précisé / ne sait pas

C. Besoin prioritaire (si on ne pouvait faire qu'une seule chose pour vous, laquelle choisiriez-vous ?) :

Annexe III : EED

Évaluation des émotions douloureuses – EED

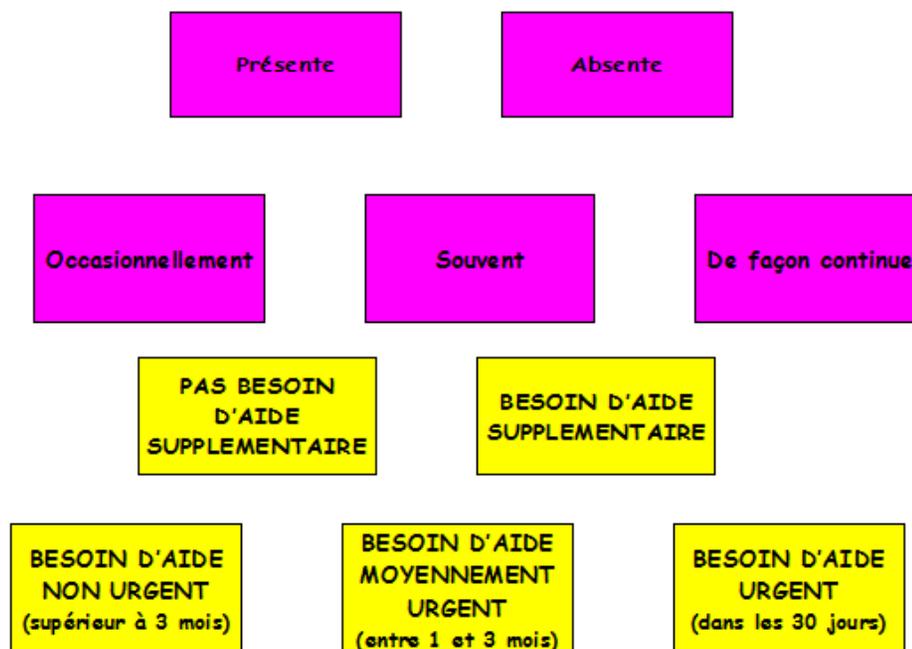
Outil d'évaluation des émotions douloureuses auprès des proches aidants

- Basé sur le même principe qu'ELADEB
- Mesure les huit émotions douloureuses suivantes :



Phase d'évaluation et discussion

- 10 étiquettes de tri



EED**Fiche de cotation**

Nom, Prénom :

Date :

A. Question initiale (quel est actuellement l'émotion la plus douloureuse pour vous ?) :

| Scores | | Difficultés | | Besoin d'aide | | |
|----------|---------------------|-------------|-----------|---------------|-----------------|----------|
| | | Présence | Intensité | Présence | Degré d'urgence | Exercice |
| Emotions | Colère | | | | | |
| | Tristesse/désespoir | | | | | |
| | Solitude | | | | | |
| | Culpabilité | | | | | |
| | Confusion | | | | | |
| | Jugement des autres | | | | | |
| | Anxiété | | | | | |
| | Impuissance | | | | | |
| Total | | /8 | /24 | /8 | /24 | |

Exercice privilégié:

RC = restructuration cognitive, **CC** = cohérence cardiaque : crise de calme

C. Emotion prioritaire (si on ne pouvait vous aider pour faire face à une seule émotion douloureuse, laquelle choisiriez-vous ?) :

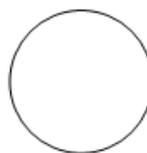
Annexe IV : Carte Réseau

**Carte réseau :**

Date :

Etablie par :

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |



En lien



Relation affective forte et positive



Relation d'interdépendante ou fusionnelle



Relation éloignée, distendue ou en construction



Relation conflictuelle



Relation rompue



Délimitation de l'unité vivant sous le même toit



CHUM/DP/malkoch/commission_dossier



Feuille standard données générales

APPENDICE M**Le Bref inventaire des symptômes - BSI**

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Bref Inventaire des symptômes - BSI

Le genre masculin est utilisé comme générique à seule fin d'alléger le texte.

Consignes :

Voici une liste de problèmes pour lesquels les gens se plaignent parfois. Lisez attentivement chaque phrase et encerclez la réponse qui décrit le mieux **À QUEL POINT CE PROBLÈME VOUS A TROUBLÉ AU COURS DES SEPT (7) DERNIERS JOURS Y COMPRIS AUJOURD'HUI.**

| | | | | |
|-------------|--------|------------|----------|-------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Pas du tout | Un peu | Modérément | Beaucoup | Extrêmement |

| À quel point ce problème vous a-t-il troublé au cours des 7 derniers jours, y compris aujourd'hui... | Pas du tout | Un peu | Modérément | Beaucoup | Extrêmement |
|--|-------------|--------|------------|----------|-------------|
| 1. Nervosité ou impression de tremblements intérieurs. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Faiblesse ou étourdissements | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. L'idée que quelqu'un d'autre puisse contrôler vos pensées | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. L'impression que ce sont les autres qui sont responsables de la plupart de vos problèmes. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|-------------|--------|------------|----------|-------------|
| 5. Troubles de mémoire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Tendance à vous sentir facilement agacé ou contrarié. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Douleurs au cœur ou à la poitrine. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Peur des grands espaces ou dans les rues. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Idées d'en finir avec la vie. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Sentiment que vous ne pouvez pas faire confiance à la plupart des gens. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Manque d'appétit. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Tendance à vous effrayer sans raison. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| À quel point ce problème vous a-t-il troublé au cours des 7 derniers jours, y compris aujourd'hui... | Pas du tout | Un peu | Modérément | Beaucoup | Extrêmement |
| 13. Crises de colères incontrôlables. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 14. Sentiment de solitude même en compagnie d'autrui. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Sentiment d'être bloqué pour compléter des tâches. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Sentiment de solitude. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Avoir le cafard. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Manque d'intérêt pour tout. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Attitude craintive. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Tendance à vous sentir facilement blessé. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Sentiment que les gens ne sont pas amicaux ou qu'ils ne vous aiment pas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Sentiment d'infériorité vis-à-vis des autres. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Nausées ou maux d'estomac. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Sentiment qu'on vous observe ou qu'on vous parle. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Difficulté à vous endormir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Besoin de vérifier et de revérifier ce que vous faites. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Difficulté à prendre des décisions. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Crainte de voyager en autobus, en métro ou en train. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Difficulté à reprendre votre souffle. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Bouffées de chaleur ou frissons. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Besoin d'éviter certains endroits, choses ou activités parce qu'ils vous font peur. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|-------------|--------|------------|----------|-------------|
| 32. Trous de mémoire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 33. Engourdissement ou picotements dans certaines parties du corps. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| À quel point ce problème vous a-t-il troublé au cours des 7 derniers jours, y compris aujourd'hui... | Pas du tout | Un peu | Modérément | Beaucoup | Extrêmement |
| 34. L'idée que vous devriez être puni pour vos péchés. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Vous sentir sans espoir face à l'avenir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Difficulté à vous concentrer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Sentiment de faiblesse dans certaines parties du corps. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Sentiment de tension ou de surexcitation. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. Pensées sur la mort ou le fait de mourir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. Avoir envie de frapper, de blesser ou de faire du mal à quelqu'un. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 41. Avoir envie de briser ou de fracasser des objets. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 42. Fort sentiment d'embarras face aux autres. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 43. Sentiment de malaise dans les foules, comme lors de magasinage ou au cinéma. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 44. Ne jamais vous sentir proche de quelqu'un. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 45. Accès de terreur ou de panique. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 46. Vous laisser facilement entraîner dans des discussions. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 47. Sentiment de nervosité quand on vous laisse seul. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 48. Ne pas être reconnu à votre juste valeur. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 49. Vous sentir tellement agité que vous ne pouvez pas rester en place. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 50. Sentiment que vous ne valez rien. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 51. Sentiment que les gens vont profiter de vous si vous les laissez faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 52. Sentiment de culpabilité. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 53. L'idée que quelque chose ne va pas dans votre tête. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

APPENDICE N

Echelle d'orientation de Vie

Annexe A. Échelle d'Orientation de Vie (LOT-R) (version française, Trottier, C., Université de Laval, Québec)

Consigne

Indiquez le degré avec lequel, pour chaque item, le code suivant représente votre sentiment :

- 1 = pas d'accord du tout
- 2 = pas d'accord
- 3 = je ne suis ni d'accord ni pas d'accord
- 4 = d'accord
- 5 = fortement d'accord

| | Pas d'accord du tout | Pas d'accord | Je ne suis ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Fortement d'accord |
|--|-------------------------|-----------------|--|----------|-----------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 1. Dans les périodes d'incertitude, je m'attends généralement au meilleur. | | | | | |
| 2. Il est facile pour moi de me relaxer. | | | | | |
| 3. Si quelque chose risque de mal se passer pour moi, alors ça m'arrive. | | | | | |
| 4. Je suis toujours optimiste sur mon avenir | | | | | |
| 5. J'apprécie beaucoup mes amis. | | | | | |
| 6. Il est important pour moi de rester occupé. | | | | | |
| 7. Je m'attends rarement à ce que les choses aillent bien pour moi. | | | | | |
| 8. Je ne me sens pas bouleversé si facilement. | | | | | |
| 9. J'envisage rarement que de bonnes choses vont m'arriver. | | | | | |
| 10. Généralement, je m'attends à ce que davantage de bonnes choses m'arrivent plutôt que de mauvaises. | | | | | |

Cotation

Inverser le codage des items 3, 7 et 9 (0=4) (1=3) (2=2) (3=1) (4=0).

Additionner les items 1, 3, 4, 7, 9, et 10 pour obtenir le score total d'optimisme.

Les items 2, 5, 6, et 8 sont inclus à titre de leurres. Ils ne comptent pas dans le score total.

APPENDICE O**Echelle d'orientation vers le bonheur – OTH**

Annexe B. Échelle d'orientation vers le bonheur (OTH) (version française, Martin-Krumm, C., Université de Rennes 2)

Consigne :

Dans quelle mesure les affirmations qui suivent correspondent-elles à ce que vous pensez ?

| Cela ne me ressemble pas du tout 1 | Cela me ressemble rarement 2 | Cela ne me ressemble pas souvent 3 | Cela me ressemble parfois 4 | Cela me ressemble fréquemment 5 | Cela me ressemble très fréquemment 6 | C'est tout à fait moi 7 | | | |
|---|--|---|--------------------------------------|--|---|-------------------------------|---|---|---|
| 1 | Ma vie sert les causes les plus nobles. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2 | La vie est trop courte pour remettre à plus tard les plaisirs qu'elle peut me procurer. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3 | Que ce soit au travail ou pendant mes loisirs, je suis généralement très concentré et dans un état dans lequel je perds la conscience de moi-même. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4 | J'estime que j'ai ma part de responsabilité pour rendre le monde meilleur. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 5 | Dans mes choix je prends toujours en compte le fait qu'ils puissent m'apporter du plaisir. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6 | Je suis toujours très absorbé(e) par ce que je fais. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 7 | Compte tenu des choses que je fais pour les autres, ma vie a un sens qui perdurera. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8 | J'adore faire des choses qui stimulent mes sens. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 9 | Avant de décider quoi faire, je me demande toujours si je vais pouvoir m'y consacrer pleinement. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10 | Ce que je fais compte pour les autres. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 11 | Pour moi, une belle vie est une vie pleine de plaisir. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12 | Je me laisse rarement distraire par ce qui se passe autour de moi. | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Cotation

Sens : 1, 4, 7, et 10. Il faut faire la moyenne de ces 4 scores.

Plaisir : 2, 5, 8, et 11. Il faut faire la moyenne de ces 4 scores.

Engagement : 3, 6, 9, et 12. Il faut faire la moyenne de ces 4 scores.

Plus les scores sont élevés, plus la personne est heureuse en termes de sens, plaisir ou engagement.

APPENDICE R

Guide d'entretien – appréciation et évaluation qualitative

Questionnaire de satisfaction

| Accueil et information lors du premier contact | | | | | |
|--|-------------------|--------------|------------------|----------------|--------------|
| | Très satisfaisant | Satisfaisant | Peu satisfaisant | Insatisfaisant | Non Concerné |
| Prise de contact rapide et claire | | | | | |
| Information reçue lors du premier rendez-vous | | | | | |
| Explications concernant le projet de recherche et l'intervention | | | | | |
| Qualité de l'intervention | | | | | |
| | Très satisfaisant | Satisfaisant | Peu satisfaisant | Insatisfaisant | Non Concerné |
| L'intervention proposée correspond à mes besoins | | | | | |
| La disponibilité de la soignant-e correspond à mes attentes | | | | | |
| Sentiment d'avoir été soutenu et écouté | | | | | |
| Sentiment que l'intervention a été bénéfique et réconfortante | | | | | |

- Pouvez-vous nous dire ce que vous aimez le plus dans ce suivi?

APPENDICE P**Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain**



**Commission cantonale d'éthique
de la recherche sur l'être humain**
Av. de Chailly 23, 1012 Lausanne

Prof. P. Francioli, Président
Prof. R. Darioli, Past-President

Secrétariat central
Tél. 021 316 18 30/31/32/33
Fax 021 316 18 37
E-mail: secretariat.cer@vd.ch

Prof. Charles Bonsak
Médecin chef du service de
Psychiatrie communautaire
Site de Cery
1008 Prilly

Lausanne, le 16 octobre 2014
PF/cc/ag

| | |
|--------------------------------|---|
| Soumission | 24.09.14 |
| Titre | ENSEMBLE: intervention précoce brève auprès des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques (étude pilote) |
| Investigateur principal | Prof. Charles Bonsak |
| N° du protocole | 367/14 |

**Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche
sur l'être humain (CER-VD¹) du 6 octobre 2014**

I. Procédure

La CER-VD a statué en :

| | | |
|-------------------------|-------------------------------------|-----------|
| Procédure ordinaire | <input type="checkbox"/> | |
| Procédure simplifiée | <input checked="" type="checkbox"/> | 6.10.2014 |
| Décision présidentielle | <input type="checkbox"/> | |

II. Décision

La décision concerne: Vaud CHUV

Non entrée en matière

Signification: La CER-VD n'est pas juridiquement compétente pour accorder une autorisation. Un autre organe administratif peut entrer en matière ou l'étude ne nécessite pas d'autorisation.

¹ La CER-VD s'aligne sur les principes ICH GCP.

III. Classification **Essai clinique au sens de l'OClin:**

- | | | | |
|--|-------------------------------------|-----------------------------|--------------------------|
| de médicament | <input type="checkbox"/> | de dispositifs médicaux | <input type="checkbox"/> |
| de transplants standardisés | <input type="checkbox"/> | de thérapie génique | <input type="checkbox"/> |
| avec des organismes génétiquement modifiés ou pathogènes | <input type="checkbox"/> | de transplantation | <input type="checkbox"/> |
| autres essais cliniques au sens de chapitre 4 de l'OClin | <input checked="" type="checkbox"/> | avec rayonnements ionisants | <input type="checkbox"/> |
| changement de catégorie selon l'Art. 71, alinéa 3 de l'OClin | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> |
- Catégorie: A; B; C

IV. Justifications de la décision/Remarques

Nous vous confirmons que votre approche respecte les principes éthiques généraux et que la CER-VD ne s'oppose pas au déroulement de cette recherche.

V. Taxes et émoluments

| | | |
|----------------|------|-------------|
| Code tarifaire | Taxe | Pas facturé |
|----------------|------|-------------|

VI. Voies de recours

La présente décision peut faire l'objet d'un recours au Tribunal cantonal, Cour de droit administratif et public. L'acte de recours doit être déposé auprès du Tribunal cantonal dans les **30 jours** suivant la communication de la décision attaquée ; il doit être signé et indiquer les conclusions et motifs du recours. La décision attaquée est jointe au recours. Le cas échéant, ce dernier est accompagné de la procuration du mandataire.

VII. Communication au requérant, et en plus à:

| | | | | | |
|-----------|-------------------------------------|--|--------------------------|------|--------------------------|
| Promoteur | <input type="checkbox"/> | Swissmedic | <input type="checkbox"/> | OFSP | <input type="checkbox"/> |
| Autres | <input checked="" type="checkbox"/> | Shyrete Rexhaj, infirmière spécialiste clinique, Unité de réhabilitation, site de Cery, 1008 Prilly (shyrete.rexhaj@chuv.ch) | | | |

VIII. Composition de la Commission lors de la prise de décision (en annexe)


Prof. Patrick Francioli
Président

Annexes : Liste de documents

Composition de la Commission lors de la séance du 06.10.2014

Obligations du requérant (promoteur ou investigateur):

1. En cas de révision, les documents ainsi que la liste de vérification actualisée sont envoyés à la CER-VD sous forme papier et électronique. La liste de vérification ne répertorie que les documents révisés;
2. Les événements indésirables graves, la fin ou l'arrêt prématuré d'un essai clinique et les modifications essentielles sont annoncés selon les dispositions légales en vigueur.
3. Le rapport final est envoyé à la CER-CD dans un délai d'un an au plus tard.
4. Les essais cliniques sont enregistrés dans un registre primaire de l'OMS ([WHO-Primärregister](#)) puis dans la banque de données complémentaire de la Confédération ([Swiss National Clinical Trials Portal \(SNCTP\)](#));
5. Pro memoria: Démarche pour soumission des documents révisés:
 - Les documents révisés et la liste de vérification actualisée sont mis à disposition des commissions d'éthique sous forme digitale, et/ou un exemplaire papier.
 - La liste de vérifications répertorie uniquement les documents révisés.
 - Les modifications doivent être signalées dans les documents révisés.
 - Les documents révisés sont mis à disposition des autorités compétentes pour approbation.

Composition de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain lors de la séance du 6 octobre 2014

Procédure simplifiée

L'avis de la Commission d'Ethique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 6 de l'Ordonnance d'organisation concernant la LRH du 20 septembre 2013).

| | Nom, prénom | Profession, titre | H | F | participe à l'avis | |
|-------------------|-------------------|--|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| | | | | | oui | non |
| Présidence | Francioli Patrick | Professeur honoraire, Spécialiste en médecine interne et maladies infectieuses | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Membres | Paillex Roland | Physiothérapeute chef du CHUV | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | Rochat Etienne | Pasteur | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Mme Ewa Mariéthoz, Adjointe scientifique, a assisté à la séance.

APPENDICE S

Articles scientifiques

Article n°1 soumis : preuve de soumission

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J, Oulevey Bachman A. Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery. Archives of psychiatric nursing. Submitted.

Rexhaj Shyhrete

De: Archives of Psychiatric Nursing <EvisSupport@elsevier.com>
Envoyé: vendredi 12 mai 2017 11:21
A: Rexhaj Shyhrete
Objet: Successfully received: submission Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery for Archives of Psychiatr...

This message was sent automatically. Please do not reply.

Ref: APN_2017_187

Title: Integrating theories to aid the recovery of family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders: The Neuman System Model and the Middle-range theory Stage Model of Recovery
 Journal: Archives of Psychiatric Nursing

Dear Mrs. Rexhaj,

Thank you for submitting your manuscript for consideration for publication in Archives of Psychiatric Nursing. Your submission was received in good order.

To track the status of your manuscript, please log into EVISE® at:

http://www.evise.com/evise/faces/pages/navigation/NavController.jsp?JRNL_ACR=APN and locate your submission under the header 'My Submissions with Journal' on your 'My Author Tasks' view.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Archives of Psychiatric Nursing

Have questions or need assistance?

For further assistance, please visit our [Customer Support](#) site. Here you can search for solutions on a range of topics, find answers to frequently asked questions, and learn more about EVISE® via interactive tutorials. You can also talk 24/5 to our customer support team by phone and 24/7 by live chat and email.

Article n°2 publié

Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., and Favrod, J. (2017). Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. doi: 10.1016/j.amp.2017.03.017.

G Model
AMEPSY-2388; No. of Pages 7

ARTICLE IN PRESS

Annales Médico-Psychologiques xxx (2017) xxx-xxx



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Mémoire

Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères

Approach to targeting support for family caregivers of people with severe psychiatric disorders

Shyhre Rexhaj^{a,b,*c}, Claude Leclerc^a, Charles Bonsack^c, Jérôme Favrod^{b,c}

^aInstitut universitaire de formation et de recherche en soins, Bopôle II, 10, route de la Corniche, 1010 Lausanne, Suisse

^bLa Source, Institut et haute école de la santé, Haute École spécialisée de Suisse occidentale, 30, avenue Vinet, 1004 Lausanne, Suisse

^cDépartement de psychiatrie, service de psychiatrie communautaire, centre hospitalier universitaire vaudois, site de Cery, 1008 Pully, Suisse

INFO ARTICLE

Histoire de l'article :
Reçu le 14 juin 2016
Accepté le 3 mars 2017

Mots clés :
Accompagnement
Aidant
Aide
Émotion
Évaluation
Pathologie Psychiatrique
Rétablissement

Keywords:
Aid
Caregivers
Emotion
Evaluation
Psychiatric pathology
Recovery
Support

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : s.rexhaj@ecolelasource.ch (S. Rexhaj).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>
0003-4487/© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

RÉSUMÉ

Objectifs. – Les proches aidants de personnes atteintes de troubles psychiques peuvent présenter un faible niveau de santé, une baisse de qualité de vie et des émotions douloureuses. Or, dans la littérature, un manque de soutien professionnel spécifique centré sur les besoins individuels des proches aidants est identifié. Cette étude descriptive présente une approche permettant de cibler le soutien professionnel. **Participants et Méthode.** – Le cadre méthodologique la « Mapping Intervention Design » a permis de développer l'approche à utiliser. Ainsi, 21 proches aidants ont participé à la faisabilité et à l'acceptabilité de cette approche.

Résultats. – Les outils cliniques sélectionnés ont permis de proposer un soutien professionnel sur mesure. Les résultats montrent que les proches aidants ont plusieurs difficultés, principalement dans les domaines de la vie comme la famille, les enfants, les relations sentimentales et la santé psychique. Leurs besoins d'aide non comblés nécessitant une aide très urgente sont la santé psychique et les enfants. Les proches vivent diverses émotions douloureuses, particulièrement de la tristesse, de l'impuissance, de l'anxiété et de la colère. Les ressources sociales des proches aidants sont importantes en nombre la plupart du temps, mais la qualité de ces relations est parfois soulevée comme problématique.

Conclusions. – Les soins individualisés grâce à des outils adaptés et prenant en compte l'autoévaluation de l'ensemble des indices (difficultés, besoins d'aide supplémentaire, émotions douloureuses et ressources sociales) permettent un accompagnement sur mesure. Une étude évaluant un soutien professionnel ciblé en intégrant cette approche serait nécessaire.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

Objectives. – Family caregivers of people suffering from severe psychiatric disorders may present with health problems, lower quality of life and painful emotions which can seriously compromise their well-being when they don't receive appropriate professional support. The consequences of a lack of specific professional support centered on their individuals' needs are well documented. This descriptive study presents an innovative approach designed to target the needed professional support for family of people suffering from severe psychiatric disorders.

Pour citer cet article : Rexhaj S, et al. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Ann Med Psychol (Paris)* (2017), <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>

Article n°3 publié

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. (2017). Feasibility and the accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 8(178). doi:10.3389/fpsy.2017.00178.



ORIGINAL RESEARCH
published: 21 September 2017
doi: 10.3389/fpsy.2017.00178



Feasibility and Accessibility of a Tailored Intervention for Informal Caregivers of People with Severe Psychiatric Disorders: a Pilot Study

Shyhro Rexhaj^{1,2,3*}, Claude Leclerc¹, Charles Bonsack², Philippe Golay² and Jérôme Favrod^{2,3}

¹Institute of Higher Education and Research in Health Care, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland, ²Community Psychiatry Services, Department of Psychiatry, University Hospital Centre, Lausanne, Switzerland, ³School of Nursing Sciences, La Source, University of Applied Sciences and Arts of Western Switzerland, Lausanne, Switzerland

OPEN ACCESS

Edited by:

Shawn Asaad,
University of Michigan,
United States

Reviewed by:

Aya Y. Kim,
Virginia Tech Carilion School
of Medicine and Carilion
Center for Healthy Aging,
United States
Dorothea Irene Mehlis,
University Medical Center
Hamburg-Eppendorf,
Germany

*Correspondence:

Shyhro Rexhaj
s.rexhaj@iccz.ch

Specialty section:

This article was submitted to
Public Mental Health,
a section of the journal
Frontiers in Psychiatry

Received: 20 June 2017

Accepted: 05 September 2017

Published: 21 September 2017

Citation:

Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C,
Golay P and Favrod J (2017)
Feasibility and Accessibility of a
Tailored Intervention for Informal
Caregivers of People with Severe
Psychiatric Disorders: a Pilot Study.
Front. Psychiatry 8:178.
doi: 10.3389/fpsy.2017.00178

Objectives: This study aimed to assess the acceptability and feasibility of a new tailored intervention for informal caregivers: the *Ensemble* (Together) program.

Methods: An open pre-post within-subject comparison pilot study was conducted. Twenty-one informal caregivers completed the five-session *Ensemble* program. Two measurement tools were used: The Brief Symptom Inventory (BSI) and the Life Orientation Scale (LOT-R).

Results: The results showed that informal caregivers were in need of individual support and were ready to participate in the *Ensemble* program independent of the patient's diagnosis or stage of illness. The participants were very satisfied, and 95.4% completed the program. The preliminary results also showed that in five sessions, informal caregivers' Global Severity Index measured by the BSI and their optimism about their future (measured by the LOT-R) were significantly improved.

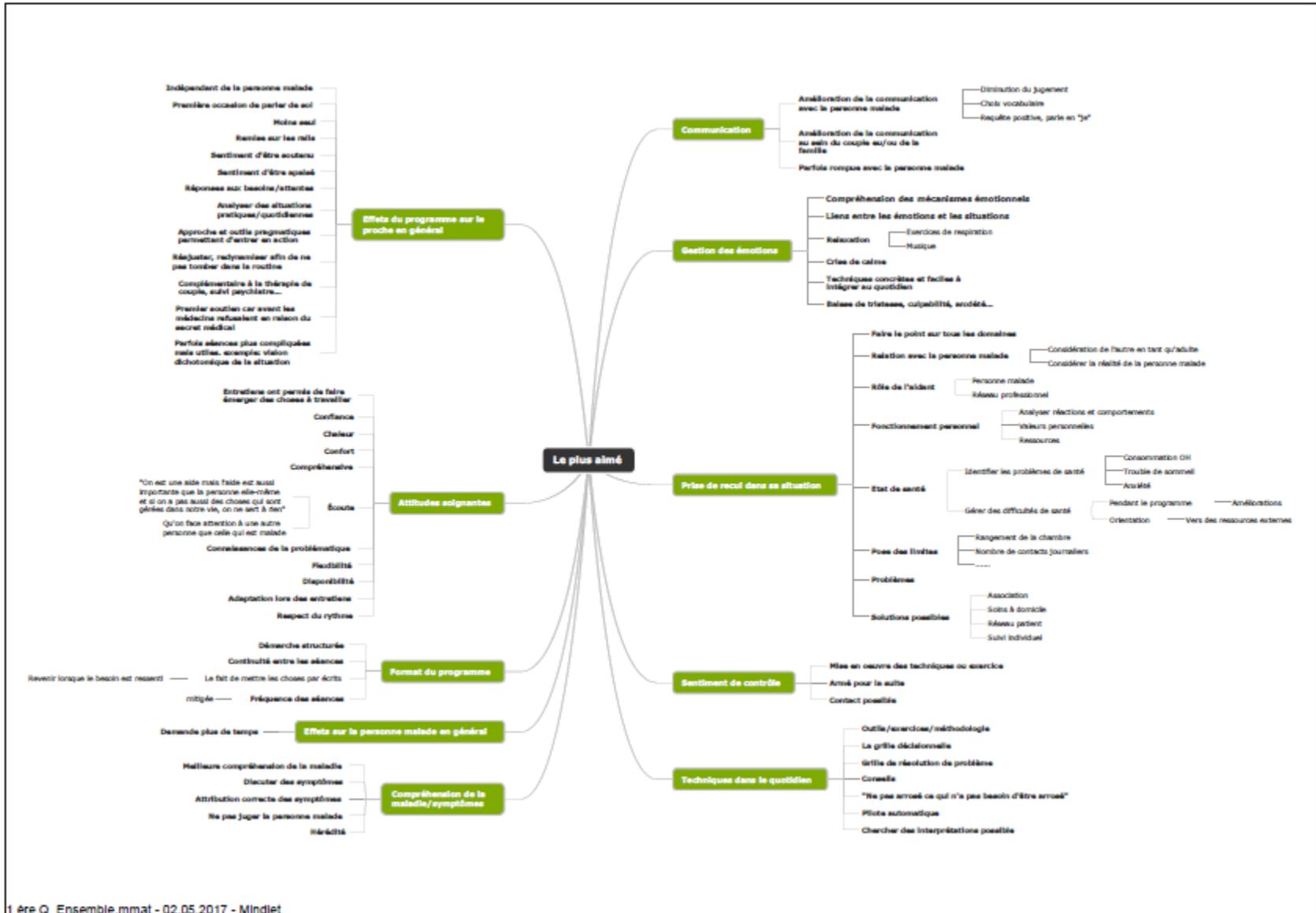
Conclusion: This pilot study provided preliminary results concerning the feasibility and acceptability of the tailored *Ensemble* program and indicates the need for a randomized trial. The *Ensemble* program is appropriate for both the acute and chronic phases of disease. Individualized brief and useful interventions for informal caregivers may provide more positive outcomes in care.

Keywords: nursing, caregivers, program development, psychiatric disorders, recovery

INTRODUCTION

Within the mental health system, community-based care is considered to promote patients' recovery and to facilitate access to care (1, 2); however, various actors within the health system, including informal caregivers, must work together to ensure that an appropriate health plan is reached (3). In this context, informal caregivers provide important support not only during remission but also in acute episodes of illness (4). Informal caregivers are significant others who feel concerned by and provide support to the patient (5). The scientific literature has shown that the demands of the informal caregiver role can have negative consequences on a caregiver's life. Specifically, recent

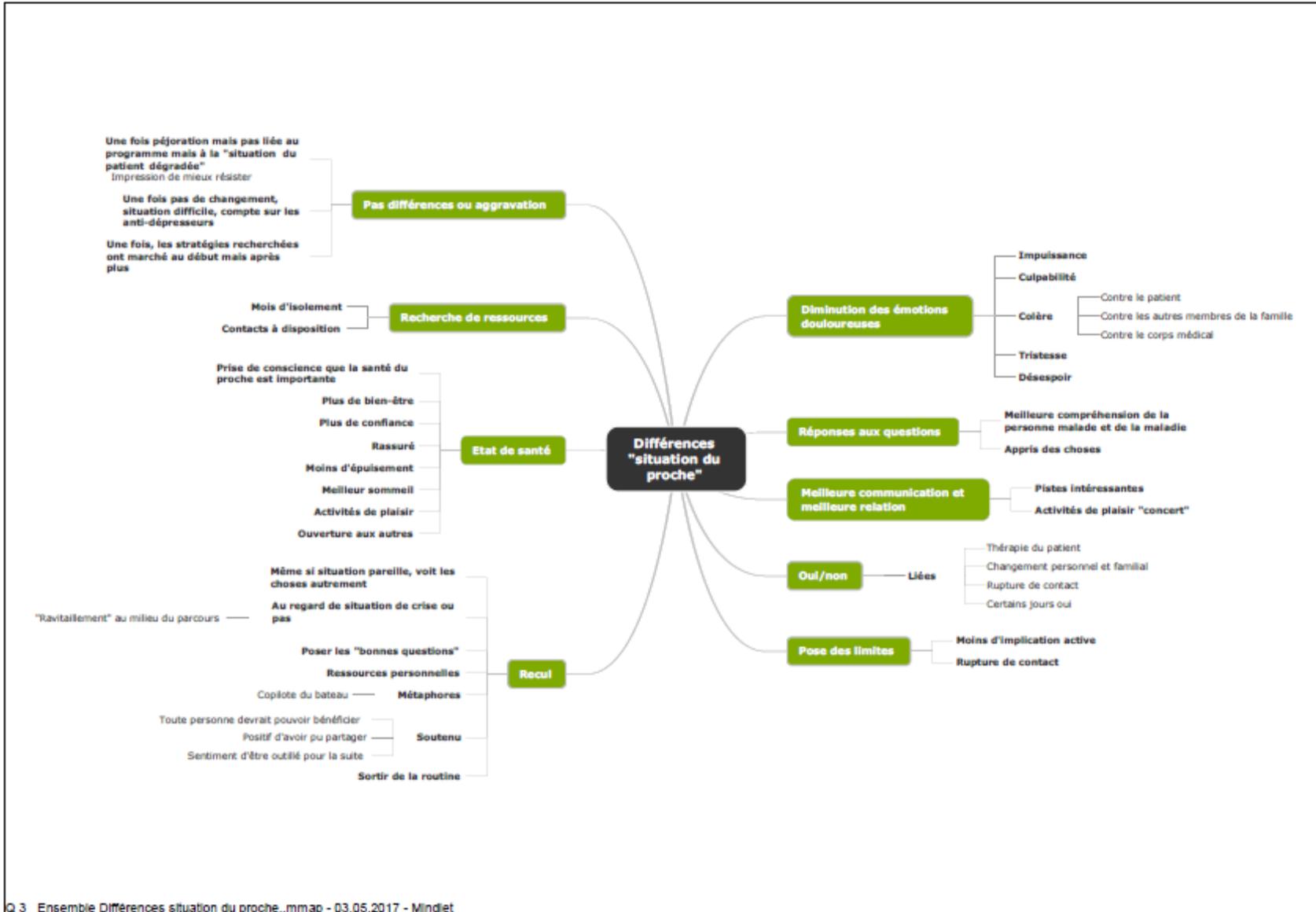
APPENDICE T**Les éléments les plus aimés ou les plus déplus dans le programme Ensemble**

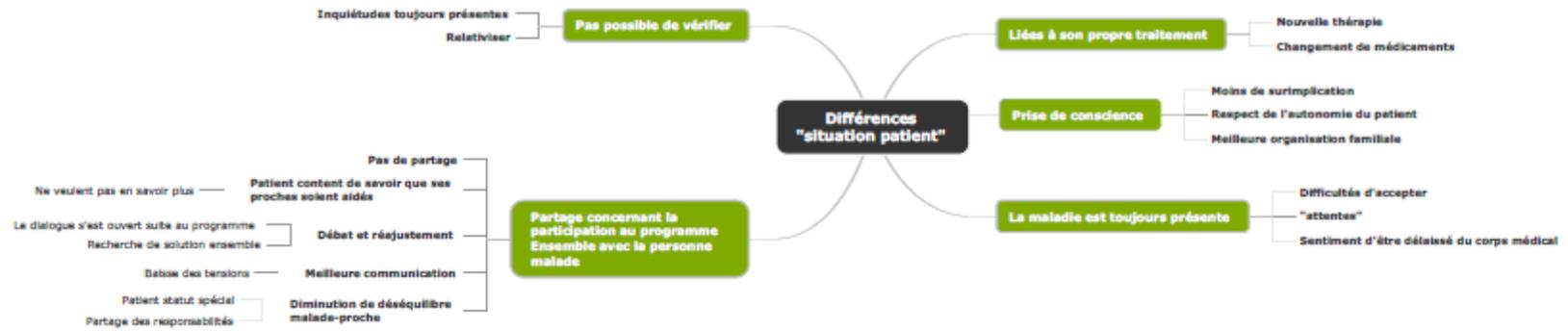




APPENDICE U

**Changements auprès des proches ou des patients après participation au programme
Ensemble**





APPENDICE V**Les remarques ou suggestions d'amélioration**

