

Quel soutien infirmier permet de favoriser la dynamique familiale auprès des proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie ?

Travail de Bachelor

Erika BIRRAUX

N° matricule : 11314119

Emilia CARDOSO

N° matricule : 16871394

Sabrina MARQUES ESTEVES

N° matricule : 10332104

Directrice : Mme Dany HICKLIN – Infirmière spécialisée et chargée de
cours, filière Soins infirmiers, Haute École de Santé de Genève

Membre du jury externe : Mme Magali THOLLET- Infirmière en psychiatrie et praticienne
formatrice

Genève, juillet 2019

« Être infirmier ne semble pas à la portée du premier venu. C'est pouvoir agir avec ce qu'il y a de plus subtil en soi et en les autres, la sensible condition humaine : avec sa santé, ses joies, ses rires et ses larmes ».

Tribollet, 1996

Déclaration

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

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 29 juillet 2019

Erika Birraux,

Emilia Cardoso,

Sabrina Marques Esteves

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui nous ont soutenues, de près ou de loin, au cours de l'élaboration de ce travail :

Madame **Dany Hicklin**, notre directrice de travail de Bachelor, pour ses précieux conseils, son soutien et son suivi ;

Madame **Magali Thollet**, infirmière en psychiatrie, pour ses conseils et pour avoir accepté d'être notre experte et membre du jury lors de la soutenance ;

Mesdames **Cátia Esteves Rodrigues**, **Mirhada Delic** et Monsieur **Jean-Paul Birraux**, pour les relectures et corrections apportées ;

Nos **proches**, plus particulièrement **Claudio** et **Gabriel**, pour leur patience et leur soutien inconditionnel au cours de ce travail, tout comme au long de cette étape importante de nos vies.

Résumé

Problématique : La schizophrénie est une maladie qui n'affecte pas uniquement la personne mais aussi son entourage. Par sa symptomatologie, l'impact provoqué sur la vie sociale et sur la dynamique familiale n'est pas sans conséquences. Le processus de désinstitutionalisation implique le rôle de la famille dans la prise en soins et le maintien à domicile du patient. Cependant, ce nouveau rôle de proche aidant peut impacter leur santé physique, psychique et sur leur qualité de vie allant jusqu'au fardeau.

Méthode : Pour permettre de répondre à la question de recherche « *Quel soutien infirmier permet de favoriser la dynamique familiale auprès des proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie ?* », 9 articles ont été sélectionnés à partir des bases de données CINAHL, PubMed et BMC Psychiatry. Le modèle théorique utilisé est celui de Laurie N. Gottlieb basé sur L'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF).

Résultats : Les articles scientifiques sélectionnés ont permis de mettre en évidence les nombreuses répercussions sur la santé physique et psychique qu'engendre le rôle de proche aidant ainsi que le sentiment de fardeau. Le rôle infirmier dans l'accompagnement individualisé des proches aidants, selon leurs besoins et leurs ressources (intra et extrinsèques), est primordial et comporte de nombreux bénéfices. Une approche systémique permettrait d'améliorer le sentiment de fardeau, la santé des proches aidants ainsi que la dynamique familiale.

Discussion/Conclusion : Considérer les proches aidants comme partenaires dans la prise en soins d'une personne souffrant de schizophrénie en tenant compte de leur vécu face à la maladie, leurs besoins et leurs stratégies de coping, constitue une plus-value notable pour les personnes comme pour les infirmières¹.

Mots-clés : Schizophrénie, proches aidants, dynamique familiale, soins infirmiers.

Key Words : Schizophrenia, caregivers, family dynamics, nursing care.

¹ Le terme « infirmière » est utilisé pour faciliter la lecture, mais le langage épïcène s'applique à l'intégralité du travail.

Liste des abréviations

AFS	Association des familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie
APA	American Psychiatric Association
ASFF	Approche en soins infirmiers fondée sur les forces
CAS	Certificate in advanced studies
DAS	Diplôme de formation continue
DGS	Direction générale de la santé - Genève
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EESP	Ecole d'études sociales et pédagogiques - Vaud
EUFAMI	Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale.
ESPA	Enquête suisse sur la population active
ESS	Enquête suisse sur la santé
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
IMAD	Institution genevoise de maintien à domicile
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PS	Personne atteinte de schizophrénie
PA	Proche(s) aidant(s)

Liste des tableaux

Tableau 1: Liste des signes et symptômes de la schizophrénie.....	12
Tableau 2: Termes utilisés pour la recherche selon la méthode PICOT	26
Tableau 3: Mots-clés et traduction des termes	27
Tableau 4. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique	33
Tableau 5: Tableau synoptique des thèmes et concepts majeurs.....	42

Liste des figures

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

Table des matières

Déclaration	iii
Remerciements	iii
Résumé	iv
Liste des abréviations	5
Liste des tableaux	6
Liste des figures	6
Table des matières	7
Introduction	9
1. Problématique	10
1.1. La schizophrénie	10
1.2. Impacts bio-psycho-sociaux	13
1.3. Les proches aidants	17
1.4. Impacts sur la dynamique familiale	18
1.5. Approche infirmière et ancrage disciplinaire	20
1.5.1. Cadre théorique par l'Approche des Soins Fondée sur les Forces	20
1.5.2. Métaconcepts.....	22
1.6. Synthèse et question de recherche	24
2. Méthode	26
2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	26
2.1.1. PubMed	27
2.1.2. CINHALL.....	28
2.1.2. BMC psychiatry	29
2.1.3. Articles issus de références bibliographiques.....	29
2.2. Diagramme de flux	31
3. Résultats	32
3.1. Tableaux synthétiques	32
3.2. Analyse critique des résultats obtenus	43
3.2.1. La dynamique familiale	43

3.2.2.	Les interventions agissant sur la dynamique familiale	45
3.2.3.	Le soutien infirmier favorisant la dynamique familiale.....	48
4.	Discussion	50
4.1.	La dynamique familiale.....	50
4.2.	Les interventions agissant sur la dynamique familiale	52
4.3.	Le soutien infirmier permettant de favoriser la dynamique familiale.....	55
	Conclusion	58
	Apports et limites du travail	59
	Recommandations	60
	Références	64
	Annexes	72
	Annexe 1 : liste des acronymes utilisés dans les études	72
	Annexe 2 : exemple de fiche de lecture	75

Introduction

Pendant longtemps, la famille était jugée comme étant l'agent pathogène responsable de la survenue de la maladie chez la personne souffrant de schizophrénie. Elle n'était pas prise en considération par le corps médical qui négligeait les ressources du patient, pour se focaliser sur la psychopathologie. En 1950, l'arrivée des neuroleptiques a considérablement modifié la prise en soins en psychiatrie permettant la désinstitutionalisation des patients psychiatriques.

Cette modification a mobilisé la participation des proches aidants (PA) dans la prise en soins afin de maintenir leur proche malade à domicile et de permettre la diminution des rechutes. Un changement de paradigme a permis de considérer la famille comme une ressource plutôt qu'une entrave à la guérison. Aujourd'hui, les soignants se doivent de l'inclure dans le plan de soin (Davtian & Scelles, 2013). Malheureusement, ces aidants naturels sont confrontés à de nombreux impacts, provoqués par le fait de prendre soin de leur proche malade. L'apparition de cette maladie dans une famille provoque des difficultés majeures ainsi qu'un remaniement dans les rôles de chacun perturbant la dynamique familiale (Davtian & Collombet, 2014).

L'objet de ce travail est un questionnement sur le soutien infirmier pouvant être apporté aux proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie par le biais d'une approche systémique, afin de favoriser l'équilibre dans la dynamique familiale. Pour mieux cerner le sujet, l'importance et les retentissements de la maladie sont d'abord présentés. Le cadre théorique utilisé est celui de l'Approche des Soins Fondée sur les Forces (ASFF) développé par L.N. Gottlieb. Les résultats de la revue de littérature ont fait émerger différents thèmes tels que les besoins des PA, l'expérience de fardeau, les interventions ayant un effet sur la dynamique familiale et le soutien permettant de favoriser cette dernière. Par la suite, des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement infirmiers sont proposés.

Le but de ce travail est de souligner les avantages de l'inclusion de la famille dans les soins et de sensibiliser les soignants à l'importance d'une approche systémique dans le cadre d'une maladie aussi sévère que la schizophrénie.

1. Problématique

Les maladies mentales représentent une part considérable de la morbidité mondiale qui ne cesse d'augmenter. L'OCDE estime qu'une personne sur deux sera atteinte d'une maladie mentale au cours de sa vie, et qu'un adulte sur cinq en âge d'être actif en souffre à tout moment (OFSP, 2016). Selon l'ESS de 2012, près de 5% de la population suisse estime avoir des problèmes psychiques importants et 13% de gravité moyenne (Schuler, Tuch, Buscher, & Camenzind, 2016). Parmi ces troubles, on trouve la schizophrénie ; une maladie qui touche 5 fois plus que Parkinson (Le Relais, 2012), soit près de 95'500 personnes en Suisse (OFSP, 2016), 600'000 en France (INSERM, 2014) et quelques 23 millions à travers le monde (OMS, 2018). Ce trouble engendre de nombreuses conséquences pour la personne, mais également pour ses proches. Au niveau national, on estime que 250'000 personnes ont un proche atteint de cette maladie (AFS, 2018). Autant de personnes touchées et pour qui le quotidien se voit transformé par la maladie d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint. Ce nouveau rôle de proche aidant engendre un investissement important au quotidien, qui à long terme et sans soutien peut engendrer de graves répercussions, avec un impact défavorable sur la dynamique familiale et la santé de ses membres.

1.1. La schizophrénie

La schizophrénie est une pathologie psychiatrique sévère qui se traduit par la présence de symptômes psychotiques, des difficultés cognitives et des distorsions de la pensée et des affects, altérant significativement les relations interpersonnelles ainsi que le fonctionnement social (Mendez, von Guten & Antunes, 2015). Il s'agit d'une anomalie du traitement de l'information par le cerveau, entraînant une perception ou une interprétation fortement erronée de la réalité. La prévalence est de 0.39% (Pletscher, Mattli, von Wyl, Reich & Wieser, 2015) en Suisse et de 1,2% dans l'Union Européenne (OFSP, 2016). Son incidence annuelle mondiale est de 15 nouveaux cas pour 100'000 personnes et la probabilité de développer une schizophrénie au cours d'une vie est de 0.6 à 1%. Étant donné un faible taux d'incidence et une prévalence relativement élevée, on peut en conclure que cette pathologie est à risque de chronicisation élevée (Rössler, 2011).

L'âge d'apparition se situe entre 14 et 35 ans, avec une moyenne à 23 ans pour les hommes et 27 ans chez les femmes. Dans 50% des cas, le diagnostic est posé entre 15 et 21 ans ; 28% entre 21 et 24 ans (Obacz, Jay, Ligier, & Kabuth, 2012).

La maladie peut se déclarer de trois façons : la première est une forme d'apparition aiguë (en moins de 4 semaines), la seconde qui représente 30% des cas est subaiguë (plus de 4 semaines). Des symptômes brutaux vont apparaître et alerter l'entourage tant ils modifient le comportement habituel de leur proche. Cependant, la personne ne se rend pas compte ou peu de son changement d'attitude. Une hospitalisation est souvent fréquente dans ce mode d'apparition (Lecardeur, Meunier-Cussac & Dollfus, 2016). Le troisième type d'entrée concerne 70% des personnes. Elles développent des symptômes qui évoluent de manière insidieuse et progressive (Versaavel, 2007). Durant la période de l'adolescence, ces symptômes sont difficilement détectables et identifiables comme pathologiques, car ils peuvent être superposables aux changements typiques observables pendant la transition de l'enfance à l'adulte. Cela est surtout le cas pour les symptômes négatifs tels que le retrait social, la perte d'intérêts, la diminution de la motivation et la réduction de l'expression des émotions (Lecardeur, Meunier-Cussac & Dollfus, 2016). Ce mode d'entrée insidieux se manifeste par des phases d'épisodes aigus qui sont suivies par des symptômes chroniques, rapidement handicapants pour la personne.

Selon le DSM-V, les troubles psychotiques se définissent par des anomalies dans au moins un des cinq domaines suivants (APA, 2015) :

<i>Idées délirantes</i>	Croyances figées, non changeantes malgré l'apport de preuves qui les contredisent. Leur contenu peut toucher divers thèmes : persécution, référence, somatique, religieux, mégalomane, nihilisme.
<i>Hallucinations</i>	Expériences de type perceptif survenant sans stimuli externe. Saisissantes et claires, elles ne sont pas sous le contrôle de la volonté et peuvent toucher tous les sens (hallucinations auditives plus fréquentes).
<i>Pensée désorganisée (discours)</i>	Déduite par le discours de la personne ; cette dernière passe d'un sujet à l'autre et les réponses données aux questions posées peuvent être reliées indirectement ou ne pas être reliées du tout.

Comportement moteur anormal ou grossièrement désorganisé (incluant la catatonie)	<p>Comportement moteur anormal ou grossièrement désorganisé : peut se manifester de plusieurs façons allant des simples inepties à une agitation imprévisible.</p> <p><i>Catatonie : réactivité face à l'environnement très diminuée. Cela peut aller de la résistance aux instructions, au maintien d'une posture bizarre, rigide ou inappropriée et à l'absence totale de réponse verbale et motrice.</i></p>
Symptômes négatifs	<p>Déclin des fonctions physiologiques qui compte pour une grande part dans la morbidité de la schizophrénie. Cela s'observe par un manque ou une absence de comportements spontanés, attendus. Les plus prééminents sont la diminution de l'expression émotionnelle (réduction de l'expressivité faciale et corporelle et des émotions) et l'aboulie (diminution de la motivation pour des activités auto-initiées et dirigées). Il y a également d'autres symptômes tels que l'alogie, l'anhédonie, et l'asociabilité.</p>

Tableau 1: Liste des signes et symptômes de la schizophrénie

Diagnostiquer une personne schizophrène est très délicat, surtout dans les 70% de cas d'évolution progressive car le début du processus pathologique apparaît déjà 1 à 2 ans avant le 1er épisode psychotique constaté médicalement (Versaevel,2007). De plus, il n'y a pas de symptôme unique, d'examen biologique ou radiologique qui permettraient de mettre en évidence une anomalie physiologique spécifique et généralisable à cette maladie. Les recherches actuelles n'ont pas permis de mettre en lumière un seul facteur unique comme cause de la schizophrénie. L'hypothèse avancée est l'interaction entre des gènes, des facteurs environnementaux et psychosociaux (OMS, 2018). Le modèle vulnérabilité-stress explique que certaines personnes sont davantage susceptibles de développer un trouble psychotique.

La vulnérabilité se compose d'une association de plusieurs facteurs de risques d'apparition précoce : mutations génétiques, complications lors du développement fœtal ou encore les expériences de l'enfance et de l'adolescence (drogue, migration etc). Ces facteurs pourraient engendrer une perturbation dans le développement cérébral et ainsi créer une certaine vulnérabilité. Cependant l'expression de celle-ci se manifesterait tardivement, entre 15 et 25 ans. Bien que des troubles cognitifs soient présents durant l'enfance, ils ne sont toutefois pas assez intenses pour pouvoir les

associer à un risque de développer un trouble psychotique. Parallèlement, cette période de la vie est source de stress. En effet, à cet âge les jeunes doivent faire face à de nombreux changements dans leurs expériences de vie et à de nouvelles obligations. Les deux facteurs de ce modèle, la vulnérabilité et le stress, ne sont pas significatifs quand ils sont isolés. C'est l'interaction entre les deux qui peut expliquer l'apparition de symptômes (Lecardeur, Meunier-Cussac & Dollfus, 2016).

Le diagnostic est principalement clinique et des examens paracliniques peuvent être mis en place pour éliminer les diagnostics différentiels (Versaveel, 2007). Il peut être cliniquement posé lorsque la personne souffre d'au moins deux symptômes (dont au moins un parmi les idées délirantes, les hallucinations et le discours désorganisé) en proportion significative, pendant une période d'un mois et que des signes continus du troubles persistent depuis au moins 6 mois. Il faut également que le fonctionnement dans un domaine important tel que le travail, les relations interpersonnelles et l'hygiène ait diminué de manière significative depuis l'installation du trouble (APA, 2015).

1.2. Impacts bio-psycho-sociaux

La schizophrénie est considérée par l'OMS comme étant l'une des 10 pathologies majeures du XXI^{ème} siècle (Fondation Fondamental, 2016). Dans la classe d'âge de 15 à 44 ans, elle occupe la huitième place des maladies handicapantes. La période de cinq ans après le premier épisode psychotique est considérée comme la plus critique. En effet, les personnes sont vulnérables face aux rechutes ; entre 70 et 82% des personnes rechutent après un premier épisode psychotique (Thomas, 2013).

Les troubles cognitifs et fonctionnels sont présents avec les symptômes cliniques pendant les phases aiguës mais contrairement à ces derniers, ils continuent de subsister lorsque l'état clinique se maîtrise. On peut observer chez plus de 85% de personnes atteintes de schizophrénie, des troubles cognitifs impliquant le traitement des informations de base ainsi que des déficits fonctionnels qui comportent les habiletés sociales et techniques. La cognition physiologique chez une personne comporte une série de fonctions qui jouent un rôle dans la perception sociale et l'acquisition de comportement adapté dans une situation. Ces fonctions cognitives sont, par exemple, la capacité de centrer son attention sur une tâche, l'orientation dans le temps et l'espace, l'adaptation aux stimuli environnementaux, la capacité d'encodage des informations, la formation et la manipulation de concepts afin d'organiser la perception, etc. Quand ces fonctions coexistent de manière harmonieuse chez un sujet, il peut s'adapter à son environnement complexe. Un déficit dans ces

fonctions va amener la personne à des erreurs de jugement et des perturbations des habiletés (techniques et sociales). Quant aux troubles fonctionnels, ils concernent les pertes d'autonomie dans la vie quotidienne, ainsi que dans les liens sociaux. Il s'agit des comportements et activités cognitivo-comportementales et psychiques qui permettent à une personne de communiquer ses émotions et besoins de manière adaptée selon un contexte, afin d'atteindre des buts relationnels. Ils existent deux types d'habiletés. La première est instrumentale ; elle permet d'augmenter son autonomie, d'obtenir des bénéfices matériels et de pouvoir bénéficier des services communautaires. La seconde est relationnelle et permet à la personne de créer des relations, d'obtenir un soutien émotionnel et de s'engager dans des échanges relationnels. Dans la schizophrénie, ces troubles fonctionnels sont liés aux relations interpersonnelles et à une diminution de l'autonomie sociale qui se traduisent par une perte des habiletés d'autonomie dans la vie quotidienne. Elle peut être investiguée grâce à l'échelle d'autonomie sociale (EAS) qui est une hétéroévaluation explorant le niveau d'autonomie de personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques. Elle explore cinq domaines : les soins personnels, la gestion de la vie quotidienne, la gestion des ressources, les relations avec l'extérieur et la vie affective (Cochet, 2015). D'autre part, les personnes atteintes de cette pathologie peuvent présenter une déficience mentale (dysfonctionnement de structures neuroanatomiques, troubles cognitifs) (Pachoud, 2015), avoir des troubles mnésiques, de la difficulté à se concentrer, ainsi qu'une attention diminuée (Rousselet, 2017). Leurs tâches au quotidien deviennent alors limitées, notamment dans le domaine des activités professionnelles dues à une altération de leurs compétences sociales et relationnelles (Pachoud, 2015). Tout ceci entraîne généralement une perte d'autonomie et peut amener à des hospitalisations régulières. Selon une revue sur les ré hospitalisations en psychiatrie, par rapport aux analyses de survie, le diagnostic de trouble de schizophrénie est un de ceux les plus reliés aux plus fortes probabilités de ré hospitalisation psychiatrique (Plancke, Amariei, Flament & Dumesnil, 2017). La maladie touche aussi l'espérance de vie et les personnes atteintes de schizophrénie ont un risque de mourir prématurément 2 à 2.5 fois plus élevé que le reste de la population générale (OMS, 2018). Ceci s'explique par le fait qu'elles ont souvent des comportements à risque pour leur santé et/ou une mauvaise hygiène de vie (Petitjean & Marie-Cardine, 2005). 30% d'entre elles feront une tentative de suicide au cours de leur vie (Rössler, 2011) et 9 à 13% en décéderont (Gavaudan, Besnier & Lançon, 2005).

Socialement, la schizophrénie est source de nombreux préjugés ce qui rend l'intégration des personnes atteintes très compliquée. Une enquête menée de 2017 à 2018 en France a confronté le point de vue de 4400 français (patient, proche aidant, médecin et décideurs publics) sur le sujet de la schizophrénie. Il s'avère qu'une majeure partie des Français ne savent pas exactement ce qu'est la schizophrénie (65% du grand public et 45% des conseillers départementaux). De plus, 83% considèrent cette maladie comme dangereuse (Unafam, 2018). Très stigmatisés, l'insertion sociale est la plus grande problématique des personnes souffrant de cette pathologie. Elles sont souvent victimes de préjugés car elles peuvent avoir des troubles du comportement (agir bizarrement, être agressives), ce qui est source de crainte chez autrui (Bottéro, 2008). Pour la plupart des individus, les personnes atteintes de schizophrénie sont moins intelligentes que la moyenne, irresponsables, imprévisibles et moins dignes de confiance. 70 % pensent qu'elles sont dangereuses pour les autres (Kohl, 2006) alors qu'aux États-Unis, la *National Mentale Health* a démontré en 1987 que les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas plus à risque de réaliser un crime que les autres membres de la population générale (Giordana, 2011).

Les troubles fonctionnels entraînent une dégradation des rapports sociaux et des liens affectifs ce qui provoque un isolement social et des difficultés à vivre en communauté. Accentué par la stigmatisation, la communication avec les autres et la participation sociale sont très difficiles. Une personne qui souffre de schizophrénie a des troubles émotionnels, des difficultés à exprimer ses pensées, à ressentir ou manifester ses propres émotions et elle n'arrive pas à percevoir les émotions d'autrui (Petitjean & Marie-Cardine, 2005). Elles peuvent avoir le sentiment de persécution et que les autres veulent leur nuire. Elles ont de la difficulté à se mettre à la place d'autrui, à percevoir leurs intentions, et craignent qu'elles soient néfastes, ce qui développe un stress social et perturbe les relations interpersonnelles (Monestès, 2008).

Outre la socialisation, une autre difficulté majeure est le maintien dans une formation et le fait d'avoir une carrière professionnelle. Selon une étude mixte réalisée auprès de 40 patients schizophrènes stabilisés, 43.6% pensent que la maladie les empêche d'avoir un emploi ou d'effectuer des études (Breton, Aubreton, Dalmay, Bouysse, Blanchard & Nubukpo, 2010). De plus, la diminution des compétences (mémoire, attention et planification) et les aspects cliniques comme l'abus de substance, la chronicité de la maladie et la présence de symptômes positifs vont engendrer un taux d'emploi plus faible (Giordana, 2011).

De plus, en comparaison avec le reste de la population, la qualité de vie de ces personnes est nettement inférieure due aux impacts qu'elle occasionne. Une étude menée par Prouteau & al. démontre leurs difficultés dans la vie quotidienne. Ainsi, en terme de qualité de vie (comparé au groupe témoin exempt de troubles mentaux), le résumé des QOL (quality of life) subjectives par domaine a fait ressortir que les sujets du groupe "schizophrénie" sont moins satisfaits de leur vie en général, de leurs relations familiales et sociales avec une valeur $p < 0.001$ (Prouteau, Grondin & Swendsen, 2009).

Un des piliers fondamentaux de la prise en soins de la schizophrénie, en phase aiguë et à long terme, est la pharmacothérapie. Bien que les interventions psychosociales et familiales soient essentielles, les symptômes positifs sont les plus impactants et doivent être traités rapidement et de manière efficace. Il a été démontré qu'un traitement mis en place de manière précoce améliore l'évolution clinique, prévient les conséquences négatives (isolement social, chômage) et diminue le risque de mise en danger de soi ou/et d'autrui (Andreou, Bailey & Borgwardt, 2019). Cependant, beaucoup de personnes souffrant de schizophrénie ne comprennent pas la nécessité de suivre un traitement ou ne le prennent pas correctement. Plusieurs facteurs peuvent influencer l'adhésion thérapeutique tels que le déni de la maladie, les effets secondaires, la crainte que les médicaments modifient leur personnalité et contrôlent leur esprit, entre autres. L'adhésion thérapeutique est indispensable pour une prise en soins, elle va non seulement permettre de diminuer les rechutes mais aussi la chronicisation des troubles (Charpentier, Goudemand & Thomas, 2009). Les personnes souffrant de schizophrénie sont d'autant plus vulnérables à développer des rechutes. Le stress, l'abus de drogue ou d'alcool augmente cette vulnérabilité (Passerieux, Caroli & Giraud-Baro, 2009). Plusieurs études ont démontré qu'une faible alliance (médecin- patient- famille) a des effets délétères sur le pronostic, la mortalité, la morbidité et sur le coût pour la société (Charpentier & al., 2009).

Dans une enquête réalisée auprès de 316 patients atteints de schizophrénie et 82 de leurs proches, 40 % des rechutes ont lieu chez des patients qui reconnaissent avoir arrêté ou ralenti leur traitement avant de devoir être hospitalisé. Une rechute peut entraîner plusieurs conséquences, elle peut être traumatisante et peut entraîner une régression sur le plan de l'autonomie et au niveau cognitif. Avant chacun d'entre elle, la personne peut présenter des signes d'alarme de type insomnie, retrait social, agitation, trouble de l'humeur. La famille a un grand rôle, car elle va pouvoir identifier les signes avant-coureurs et donc aider à prévenir les rechutes. 79% des proches déclarent avoir remarqué des signes d'alarme avant que le patient ne soit hospitalisé. Ils sont

cependant 87% des patients et 86% des proches à juger que l'hospitalisation avait été utile (Passerieux et al., 2009). Une rechute implique souvent une ré hospitalisation et des frais de traitement considérables. C'est pourquoi, un traitement d'entretien doit être mis en place avec une durée qui dépend du nombre d'épisodes psychotiques ; après plus de deux épisodes le traitement s'envisage à long terme (Kaiser, Berger, Conus, Kawohl, Müller, Schimmelmann, Traber, Trächsel, Vauth & Seifritz, 2018).

1.3. Les proches aidants

Les proches aidants (PA) sont considérés comme un membre de la famille, un voisin ou un ami qui consacre son temps de manière régulière auprès d'un proche atteint dans sa santé ou dans son autonomie. Il va, à titre informel et non-professionnel lui assurer des soins, l'assister pour des activités de la vie quotidiennes administrative, le soutenir dans ses difficultés et/ou incapacité et assurer sa sécurité. (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, 2017).

Entre 2009 et 2013, le parlement et le Conseil Fédéral ont mis en place de nombreuses interventions parlementaires dont le but est d'améliorer les conditions des proches aidants telles que “ prévoir des allocations d'assistance, des possibilités de décharge pour les personnes qui prennent soin d'un proche et encourager la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches”. À Genève, le soutien aux PA est considéré comme une priorité et apparaît parmi les objectifs primordiaux du programme de législature 2014-2018 présenté par le Conseil d'État ainsi que dans la nouvelle constitution (DGS, 2017).

En 2012, l'ESS relève qu'environ 88'000 PA genevois de 15 ans et plus s'occupaient au minimum une fois par semaine d'un proche âgé ou malade (Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile, 2017). Un total de 64 millions d'heures a été fourni par les proches sous forme de soins ou d'assistance. Cela représente un bénéfice économique de près de 3,55 milliards de francs au système de santé si ces soins non rémunérés devaient être fournis par des professionnels (Rudin & Strub, 2014).

En 2015, l'enquête « AGEnevaCare » menée à Genève par l'IMAD en collaboration avec l'université de Lausanne, a permis de récolter des informations sur la qualité de vie des proches aidants de clients de l'institution et de leur apporter un meilleur accompagnement. L'étude a relevé que ces derniers ont une satisfaction de vie, un état de santé et un bien être en dessous de la moyenne de la population générale du même âge (Pin, Spini, & Perrig-Chiello, 2015).

1.4. Impacts sur la dynamique familiale

Depuis les années 50, un changement radical est observable dans les services de santé mentale des pays industrialisés, avec une réduction du nombre de lits psychiatriques. Entre 1971 et 2013, en Suisse, ce nombre a diminué de 2.9 à 0.9 lits pour mille habitants, c'est-à-dire une diminution de 70% (Bonsack, 2016). Les évolutions dans le domaine ont permis le développement de traitements ambulatoires conduisant à une décentralisation des soins stationnaires et à un transfert des soins hospitaliers vers la communauté (OFSP, 2016). Ce virage en matière de politique de santé a transformé la prise en soin des personnes atteintes de pathologies mentales, notamment de schizophrénie. On considère que près de 95% des personnes qui en sont atteintes vivent au sein de la communauté depuis les années 80 (Bonsack, 2016). Néanmoins, les impacts et conséquences de la maladie rendent le quotidien difficile et les personnes se voient dans l'incapacité de remplir leurs obligations personnelles et sociales, obligeant leurs proches à s'en occuper (Caqueo-Urizar, Urzuá, Rojas Jamett & Irarrazaval, 2016). Des études émanant de plusieurs pays soulignent l'importance de la cellule familiale, souvent en première ligne dans l'aide et l'accompagnement aux patients souffrant de schizophrénie. Cependant, cette prise en soin impacte directement sur leur qualité de vie, occasionnant une forme d'épuisement qui se transforme au fil du temps en un fardeau ou "charge" comme décrit et traduit dans la littérature anglophone (Ochoa, Vilaplana, Haro, Villalta-Gil, Martínez, Negredo, Casacuberta, Paniego, Usall, Dolz, Autonell & NEDES Group, 2008 ; Chan, 2011 ; Durmaz & Oklanli, 2014 ; Gater, Rofail, Marshall, Tolley, Abetz-Webb, Zarit, Berardo, 2015).

Fortinash et Holoday Worret décrivent le fardeau familial induit comme étant « un impact négatif que le problème de santé d'une personne amène sur le fonctionnement quotidien, social, financier et psychologique de sa famille et de chacun de ses membres » (Fortinash & Holoday Worret, 2016). Introduit dans les années 80, le concept de fardeau se voulait être une base pour quantifier les charges et les coûts de l'aide, toutes maladies chroniques confondues, apportées par les proches aidants (Mollard, 2009). Trop globalisant, il a été affiné au cours du temps par plusieurs concepts et instruments. Le modèle conceptuel le plus largement utilisé est celui de la conceptualisation sous forme bidimensionnelle : objective et subjective. La première correspond aux conséquences observables sur le bien-être physique et psychologique de la famille qu'entraînent les symptômes et le comportement de la personne ; la seconde, quant à elle, concerne les réactions émotionnelles (négatives) et l'expérience

des soins des proches aidants (Papastavrou, Charalambous, Tsangari & Karayiannis, 2010 ; Ochoa & al. 2008).

Un des aspects essentiels à considérer dans cette maladie est la chronicité. Cela implique que la plupart nécessitent d'une aide sur le long terme et que ce sont leurs PA, majoritairement issus du cercle familial, qui seront les principaux fournisseurs de soins (Ochoa & al., 2008 ; Chan, 2011). La famille, alors amenée à jouer un rôle essentiel dans l'accompagnement (Davtian & Sceles, 2013) est toutefois affectée par la symptomatologie de la maladie, ce qui engendre un fardeau (Awad & Voruganti, 2008 ; Chan 2011) qui se révèle être supérieur à d'autres troubles psychiatriques tels que la dépression (Rexhaj, 2012 ; Koujalgi & Patil, 2013).

La littérature soutient l'idée que le fardeau ressenti par les PA est de nature multidimensionnelle impliquant leur santé mentale, leur condition physique, leur vie sociale, leur situation financière et le fonctionnement de la famille (Chan, 2011).

Une enquête menée, en 2015 dans 5 pays d'Europe, a examiné la santé physique, la qualité de vie ainsi que les comorbidités de proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie en comparaison avec des proches aidants d'autres pathologies. Il en résulte que les proches aidants de PS sont davantage susceptibles d'avoir des troubles du sommeil, des insomnies, de la douleur et de l'anxiété et qu'ils sont également plus à risque de prendre un traitement pour traiter la dépression (Gupta, Isherwood, Joney & Van Impe, 2015).

En Suisse, peu de littérature sur le sujet est disponible. En 2012, les coûts totaux de la schizophrénie (qui incluent les frais directement et indirectement imputables à la maladie) s'élevaient à une moyenne de 47'484 CHF par patient (sans inclure ceux engendrés par les comorbidités), ce qui représente un coût total de plus d'un milliard de CHF. Les soins prodigués par des proches s'élevaient en moyenne à 10,3 heures par semaine. Toutefois, compte tenu de la petite taille de l'échantillonnage et du biais de récolte des données, on peut considérer que ce chiffre est peut-être sous-estimé (Pletscher et al., 2015). En 2016, 14'580 habitants suisses ont été placés à des fins d'assistance dans un service psychiatrique ou dans une clinique et 27% souffraient de troubles délirants, troubles schizotypiques ou de schizophrénie. Ils ont été hospitalisés pour une durée moyenne de 5 semaines (OBSAN, 2018).

Le fardeau perçu par les PA est une réalité présente et il s'agit d'une dimension importante dans la prise en soin. Il est important de se préoccuper de ceux qui prennent en soin un proche atteint d'un trouble mental aussi sévère et de trouver des

interventions infirmières spécifiques permettant un meilleur accompagnement (Rexhaj, 2012).

1.5. Approche infirmière et ancrage disciplinaire

La perspective infirmière s'oriente sur la compréhension des personnes, des familles ou des communautés et de leurs expériences de santé (Pépin, Ducharme & Kérouac, 2017). Son rôle propre repose sur quatre responsabilités essentielles que ce sont la promotion de la santé, la prévention de la maladie, la restauration de la santé et le soulagement de la souffrance (Conseil international des infirmières, 2012). Cependant, la relation thérapeutique entre la PS et l'infirmière représente un défi permanent qui nécessite un accompagnement continu dans les étapes de la maladie et d'une coopération avec la famille (Pinho, Pereira & Chaves, 2017). Les proches, partie intégrante de la personne et de son environnement, peuvent aussi être impactés par la maladie et se voir exclus ou oubliés dans la prise en soin alors même qu'ils en sont des acteurs clés. Ce travail est un questionnement sur les pratiques infirmières avec une approche systémique qui intègrent non seulement la personne, mais aussi ses PA afin de potentialiser les forces et ressources et favoriser la dynamique familiale au long du parcours de vie avec la PS.

1.5.1. Cadre théorique par l'Approche des Soins Fondée sur les Forces

L'approche des soins fondés sur les forces, développée par Laurie N. Gottlieb, s'inscrit dans le paradigme de l'intégration, qui postule que la personne est un tout, formée de diverses parties (biologique, psychologique, sociologique, culturelle et spirituelle), toutes interreliées, et qu'elle peut influencer et adapter ses comportements de santé en tenant compte du contexte (Pépin et al., 2010). Il s'agit d'un développement du modèle McGill du Dre Moyra Allen, où le rôle de l'infirmière est de promouvoir la santé de la population dans un processus d'apprentissage collaboratif basé sur les forces et ressources des personnes et des familles. Il s'inscrit de ce fait dans l'école de l'apprentissage de la santé (Pépin et al., 2010). Le système est composé de trois dimensions, qui impliquent de manière indissociable le patient, sa famille et l'infirmière (Biot, Derveaux, Pegon, 2005).

Prendre en soin à la lumière du modèle des soins fondés sur les forces (ASFF) permet d'amener une réelle plus-value dans la relation avec les personnes soignées et leurs familles car il s'agit d'un modèle systémique qui ne se concentre pas sur le problème (ici la schizophrénie) mais plutôt sur la manière dont l'infirmière peut aider et

accompagner les PS et leurs PA afin de se maintenir en santé et vivre avec la maladie en considérant ses forces et ses ressources.

Le modèle se fonde sur l'interrelation entre quatre approches : les soins centrés sur la personne, le mouvement d'autonomisation, la promotion de la santé et la prévention, ainsi que le partenariat de collaboration (Gottlieb, 2014) ; approches qui serviront de cadre théorique dans la discussion :

❖ Les soins centrés sur la personne :

On parle depuis plus de 50 ans de l'idée des soins centrés sur la personne, la famille et la relation dans le contexte infirmier (Gottlieb, 2014). Ces soins exigent « que l'infirmière reconnaisse que le patient est un être humain unique pour être capable de favoriser son rétablissement et l'aider à retrouver un meilleur état de santé » (Dunphy, 2009 cité par Gottlieb, 2014).

❖ Le mouvement d'autonomisation :

L'autonomisation est « un processus qui aide les gens à s'aider eux-mêmes et à exercer un contrôle sur ce qu'ils jugent important et qui a une incidence sur leur santé » (Gottlieb, 2014). Une véritable autonomisation nécessite que plusieurs conditions soient réunies comme l'accès à l'information pour une prise de décision éclairée, une gamme d'options de choix, l'affirmation de soi dans l'expression de ses idées, la conviction que l'on peut changer les choses et l'apprentissage de la pensée critique (Chamberlin, 1997 cité par Gottlieb, 2014). Elle s'appuie sur la conviction que tout un chacun a la possibilité, le potentiel, les compétences et les habiletés nécessaires pour assumer la responsabilité de sa propre santé et d'exercer un certain contrôle dans sa vie. Cette approche exige que l'accent soit mis sur les forces, innées et acquises des individus mais aussi de leur famille et communauté (Gottlieb, 2014).

❖ La promotion de la santé, la prévention des maladies et la culture des autosoins :

La promotion de la santé et la prévention des maladies sont une responsabilité de l'infirmière et un rôle majeur de la profession. Elles permettent aux personnes d'améliorer la maîtrise de leur propre santé (OMS, 2016). Dans l'ASFF, un des aspects importants de la promotion de la santé est la culture des autosoins. Ces derniers font référence « aux décisions et mesures que les individus prennent dans l'intérêt de leur propre santé » (Gottlieb, 2014). Cette approche s'appuie sur la conviction que les personnes possèdent en elles-mêmes le pouvoir de réaliser

ce changement et que la promotion de la santé soit partie intégrante de la pratique infirmière (Gottlieb, 2014).

❖ *Le partenariat de collaboration :*

Les changements au sein du système santé, et notamment la désinstitutionalisation des soins psychiatriques, amènent à redéfinir les rôles et les relations entre chacun des acteurs du système (Rexhaj, Vien Python, Morin, Bonsack & Favrod, 2013 ; Rexhaj, Leclerc, Bonsack, Golay, & Favrod, 2017). La personne et ses proches ne sont plus de simples récepteurs passifs des soins qui leur sont imposés. Ils sont au cœur de leurs propres soins et on leur donne le pouvoir d'agir de façon qu'elles puissent atteindre leurs objectifs et trouver un nouveau sens à la vie. Il s'agit d'une collaboration entre l'infirmière, le patient et sa famille en tenant compte des forces et des ressources sur les plans personnels et sociaux (Gottlieb, 2014).

1.5.2. Métaconcepts

La personne

La personne est un être unique, qui fonctionne comme un tout intégré. Elle crée ses propres significations qui l'aident à se comprendre et à donner du sens aux expériences qu'elle vit. Les problèmes, faiblesses, épreuves et souffrances doivent être pris en considération et font partie de la condition humaine (Gottlieb, 2014). Les forces aident la personne à s'adapter à son environnement et à composer avec plusieurs problèmes de santé (Gottlieb, 2014). Dans la schizophrénie, l'individu doit être perçu comme un être à part entier, tout comme chaque membre de la famille. Chacun est une personne unique qui vit une expérience de santé à long terme et qui malgré sa pathologie, possède des valeurs, des forces mais aussi des besoins ; l'infirmière ne doit donc pas uniquement se concentrer sur la maladie.

L'environnement

L'environnement englobe les milieux : interne, externe, social et culturel, dans lesquels la personne évolue (Gottlieb, 2014). Ces divers environnements contiennent de puissantes énergies qui agissent sur les forces ou sur les déficits particuliers qui déterminent la façon dont un individu survit, croît ou succombe dans un environnement donné (Gottlieb, 2014). Il est donc essentiel d'étudier le contexte dans lequel une personne évolue pour pouvoir la comprendre et ainsi la soutenir en identifiant ses processus innés de réparation et de rétablissement. Dans le cas du soutien aux PA, les interventions infirmières doivent être imprégnées du "principe du contexte". C'est-à-

dire que chaque problème ou événement doit être analysé dans son propre contexte, faisant référence aux facteurs avec lesquels la personne évolue notamment son foyer, son milieu social et le système de soins (Gottlieb, 2014,).

La santé

La conception de la santé de l'ASFF s'inspire des écrits de Nightingale et du modèle de soins McGill (Gottlieb, 2014). Celle-ci est perçue comme un processus continu d'apprentissage et de coping (*moyens d'adaptation*) ; distincte de la maladie mais coexistant avec elle. Il s'agit d'un élément constituant de la vie quotidienne, dynamique, en constant mouvement et changeant selon le temps et le contexte. Dans cette approche, les personnes, familles et communautés aspirent à une meilleure santé et guérison et sont motivées par elles (Gottlieb, 2014). La santé est présente et persistante, indépendamment du fait que le corps soit touché par une maladie, un accident ou une infirmité. Ce postulat est important dans le cas d'une personne atteinte de schizophrénie. Étant donné qu'il s'agit d'une maladie chronique, il est impossible, en tant que soignant, de réduire la personne à la simple vision de sa maladie. Selon Gottlieb, la santé existe au sein de la maladie et cette dernière façonne la santé de la personne (Gottlieb, 2014). En tant que professionnel, une vision globale de la personne et de tout ce qu'intègre sa santé est nécessaire afin de l'aider à vivre au mieux l'expérience de sa maladie.

Le soin

Les soins infirmiers ont la mission d'entourer les individus et les familles, de les aider à rester en santé et à composer avec leurs problèmes, mais aussi de favoriser le rétablissement et la guérison, ainsi que de diminuer la souffrance (Gottlieb, 2014). Ainsi, les infirmières soutiennent les individus et leur environnement pour cibler et développer les forces qui accentuent la promotion de la santé et facilitent le rétablissement. Par leur présence et leurs interventions, elles s'intègrent dans l'environnement de la personne et en créent un permettant de favoriser la guérison (Gottlieb, 2014) ou dans le cas de la schizophrénie, le maintien en santé. Il est important d'aider le patient atteint de schizophrénie à trouver ses ressources personnelles et d'identifier les objectifs réalisables à moyen et long terme, ainsi que les moyens de les atteindre (Pinho, Pereira & Chaves, 2017). Comme décrit précédemment, la schizophrénie est une pathologie complexe, aux multiples répercussions qui entraîne la plupart du temps une difficulté relationnelle, problématique quand elle est relative aux soins alors que ceux-ci semblent nécessaires au vu de la sévérité de cette maladie. Les approches et valeurs de l'ASFF

permettraient une meilleure promotion de la santé systémique dans ce cas. Il s'agit de tisser un partenariat positif avec le patient et les PA, où chacun peut exprimer ses besoins et où le rôle de l'infirmière consiste à aider et à accompagner en évaluant et analysant les forces et ressources dont chacun dispose.

1.6. Synthèse et question de recherche

Ce travail a mis en évidence que la schizophrénie est une maladie très invalidante et qui impacte de manière significative et sur le long terme non seulement la personne mais également ses proches aidants (principalement issus du cercle familial). Cependant, dans une approche de coexistence, le contexte familial et sa dynamique a de même un fort retentissement sur la santé de ses membres. En effet, les relations familiales influencent l'évolution en santé de chacun d'entre eux en devenant une source de stress ou de soutien. La famille demeure le contexte principal dans lequel un individu évolue en matière d'expérience en santé. Outre l'aide apportée au maintien en santé entre chacun de ses membres, la famille peut également se voir affectée par la maladie d'un de ses membres. Il y a ainsi une coévolution entre la dynamique familiale et la santé de ses membres. Chacun de ces deux éléments étant étroitement lié avec l'autre dans un phénomène de réciprocité (Duhamel, 2015). De plus, l'environnement social dont la famille fait partie, constitue le milieu d'apprentissage de comportements liés à la santé. En effet, cet environnement détermine les attitudes liées à la gestion de la maladie, ainsi que les croyances. En constant mouvement, les interactions entre chaque membre d'une famille influencent les comportements de chacun et génèrent des attitudes favorables ou néfastes vis à vis de la santé. Ainsi, la manière dont un individu réagit et interagit avec un problème de santé est liée à sa personnalité mais également à ses interactions avec son environnement. Dans un contexte familial où l'un des proches est atteint dans sa santé, il semble alors important de connaître les besoins et ressources de toute la cellule familiale, que ce soit lors d'une hospitalisation ou à domicile. D'autant plus que dans le cas de la schizophrénie, la majorité des personnes sont maintenues à domicile grâce à la participation de leurs proches. En effet, plusieurs études ont démontré que dans les pays occidentaux, 25 à 50% des personnes souffrants de schizophrénie dépendent de l'aide et de prestation de soins de leurs familles à la suite d'une hospitalisation (Chan, 2011).

Même si la prise en soin d'une PS peut impacter positivement certains aspects de la vie des PA (Shiraishi & Reilly, 2018), la littérature tend à démontrer que la notion de fardeau est plus présente (Awad & Voruganti, 2008 ; Chan, 2011 ; Ochoa & al., 2008). Des freins au soutien des PA sont également rapportés par ces derniers tels qu'un

manque de confiance, un déni de la maladie, une impuissance ou encore le sentiment d'être dépassé (Rexhaj & al., 2017)

Ceci amène à s'interroger sur la nécessité et l'importance d'inclure les proche-aidants dans la prise en soins d'une PS. Le rôle infirmier s'oriente alors principalement sur l'offre d'un soutien adéquat aux PS mais aussi aux PA en leur apportant non seulement les connaissances sur la pathologie mais aussi des informations sur les ressources disponibles (Chan, 2011).

Au vu de la portée de cette problématique et avec une vision soutenue par l'approche des soins fondée sur les forces, la question de recherche est la suivante :

Quel soutien infirmier permet de favoriser la dynamique familiale auprès des proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie ?

2. Méthode

Ce travail a été effectué sur la base de la méthode PICOT afin de déterminer les notions soulevées par la question de recherche.

2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire de ce travail a été menée en deux temps. D'abord sur les bases de données scientifiques PubMed et CINAHL, le 18 février 2019 ; puis sur BMC psychiatry, le 25 avril 2019.

❖ Méthode PICOT :

Population	proches-aidants ET famille
Intervention	soutien OU soins infirmiers OU interventions infirmières
Contexte	schizophrénie
Outcome (résultat)	dynamique familiale OU fardeau OU besoins
Temporalité	<i>Non nécessaire dans la recherche</i>

Tableau 2: Termes utilisés pour la recherche selon la méthode PICOT

Pour pouvoir interagir avec les bases de données et cibler la recherche d'articles, tout en l'élargissant au maximum, des mots-clés ont été définis, traduits et adaptés en MeSH Terms si disponibles (par le portail de santé HeTOP) ou en Headlings (pour la base de données CINAHL).

❖ Tableau des mots-clés :

Français	Traduction en anglais	MeSH Terms (PubMed)	CINAHL Headlings
Proches aidants	caregivers	caregivers	caregivers
Famille	family	family	family
Intervention infirmière	nursing intervention	X	nursing interventions

Soins infirmiers	nursing care	nursing care	nursing care
Soutien	support	X	X
Schizophrénie	schizophrenia	schizophrenia	schizophrenia
Dynamique familiale	family dynamics	X	family relations
Fardeau	burden	cost of illness	caregiver burden
Besoins	needs	X	X

Tableau 3: Mots-clés et traduction des termes

❖ Critères d'inclusion et d'exclusion :

Pour ne retenir que des articles pertinents sur le sujet, des critères d'éligibilité ont été établis :

Inclusion :

- être rédigé en français, anglais ou portugais,
- traiter de la schizophrénie chez l'adulte (>19 ans).

Exclusion :

- publications de plus de 10 ans (publications de 2008),
- publications qui ne reflètent que des avis et dont la méthodologie n'est pas suffisamment fiable,
- ne pas traiter de la schizophrénie ou population de personnes atteintes trop faible.

2.1.1. PubMed

La première équation utilisée sur cette base de données, en MeSH Terms, avec les filtres « publications de -10 ans » et « adult : 19ans et + », est la suivante :

(((((caregivers[MeSH Terms]) AND family[MeSH Terms])) AND nursing care[MeSH Terms]) AND schizophrenia[MeSH Terms]) AND cost of illness[MeSH Terms]

Ne donnant qu'un résultat de 2 articles, non pertinents, nous avons dû élargir notre recherche avec les mots-clés libres et de nouveaux opérateurs booléens. L'équation utilisée est alors :

(((((caregivers) AND family)) AND (((nursing intervention) OR nursing care) OR support)) AND schizophrenia) AND (((burden) OR familial dynamics) OR needs)

Le résultat s'élève à **131** articles et après exclusion selon le titre / résumé ou lecture, **4** articles ont été retenus :

- ❖ **(I) Girón, A. & Gómez-Beneyto, M. (2010).** Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine* (40), 73-84. doi: 10.1017/S0033291709006126 **M.**, Fernández-Yañez, A., Mañá-Alvarenga, S., Molina-Habas, A., Nolasco
- ❖ **(II) Huguelet, P., Koellner, V., Boulguy, S., Nagalingum, K., Amani, S., Borrás, L. & Perroud, N. (2012).** Study of the impact of an assertive community program on the families of patients with severe mental disorders. *L'Encéphale* (38), 201-210. doi: 10.1016/j.encep.2011.11.006
- ❖ **(III) Svettini, A., Johnson, B., Magro, C., Sauders, J., Jones, K., Silk, S., Hargarter, L. & Schreiner, A. (2015).** Schizophrenia through the carers' eyes: results of a European cross-sectional survey. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* (22), 472-483. doi: 10.1111/jpm.12209
- ❖ **(IV) Thunyadee, C., Sitthimongkol, Y., Sangon, S., Chai-Aroon, T. & Hegadoren, K., M. (2015).** Predictors of depressive symptoms and physical health in caregivers of individuals with schizophrenia. *Nursing and health sciences* (17), 412-419. doi: 10.1111/nhs.12205

2.1.2. CINAHL

La première équation utilisée a été effectuée avec les « Headings » et les filtres « publications entre 2008 et 2019 » et « adulte » :

((MH "Caregivers") AND (MH "Family")) AND ((MH "Nursing Care") OR (MH "Nursing Interventions")) AND (MH "Schizophrenia") AND ((MH "Caregiver Burden") OR (MH "Family Relations") OR (MH "Patient-Family Relations") OR (MH "Professional-Family Relations"))

Aucun résultat n'est disponible ; dès lors, la recherche est menée avec les mots-clés libres :

(caregivers and family members) AND (nursing care OR nursing interventions OR nurse support) AND (schizophrenia) AND (family dynamics OR family relationships OR needs OR caregiver burden)

Le résultat est de **18** articles et après exclusion selon le titre / résumé ou lecture, **1** seul article est retenu :

- ❖ **(V) Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., Golay, P. & Favrod, J. (2017).** Feasibility and 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/fpsy.2017.00178

2.1.2. BMC psychiatry

Il s'agit d'un journal spécialisé en psychiatrie, revu par les pairs et en accès libre ; les recherches se font par mots-clés, en anglais. La première équation utilisée a été :

caregivers, family, nursing interventions, nursing care, schizophrenia, family dynamics, burden, needs.

Il est apparu un résultat de 38 articles sans qu'**aucun** n'ai eu de relevance particulière. Dès lors, une nouvelle équation a été utilisée, avec quelques mots clés en moins :

caregivers, family, schizophrenia, nursing care, nursing intervention, burden.

Cette équation permet de faire ressortir **177** résultats, dont **1** seul a été sélectionné :

- ❖ **(VI) Rexhaj, S., Vien Python, N., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J. (2013).** Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry* (12) 27. Accès : <http://www.annals-general-psychiatry.com/content/12/1/27>

2.1.3. Articles issus de références bibliographiques

Au cours des diverses lectures, 3 articles issus de références d'articles ou de revues de littérature ont été retenus :

- ❖ **(VII) CH Tan, S.,** Yeoh, A., L., BK Choo, I., PH Huang, A., Ong, S., H., Ismail, H., Ang, P., P. & Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing* (21), 2410-2418. doi: 0.1111/j.1365-2702.2012.04174.x

- ❖ **(VIII) Lin, L.-E.,** Lo, S. -C., Liu, C. -Y., Chen, S.-C., Wu, W.-C., Liu, W.-I. (2018). Effectiveness of needs-oriented hospital discharge planning for caregivers of patient with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* (32), 180-187. doi: 10.1016/j.apnu.2017.10.013

- ❖ **(IX) Roldán-Merino, J.,** Casas García, I., Ramos-Pichardo, J., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J. & Montserrat-Martinez, M. (2012). Impact of personalized in-home nursing care plans on dependence in ADLs/IADLs and family burden among adults diagnosed with schizophrenia: a randomized controlled study. *Perspectives in Psychiatric Care*. doi: 10.1111/j.1744-6163.2012.00347.x

La pertinence de chacun des articles est décrite dans les tableaux synthétiques au chapitre des résultats.

2.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la **Figure 1**.

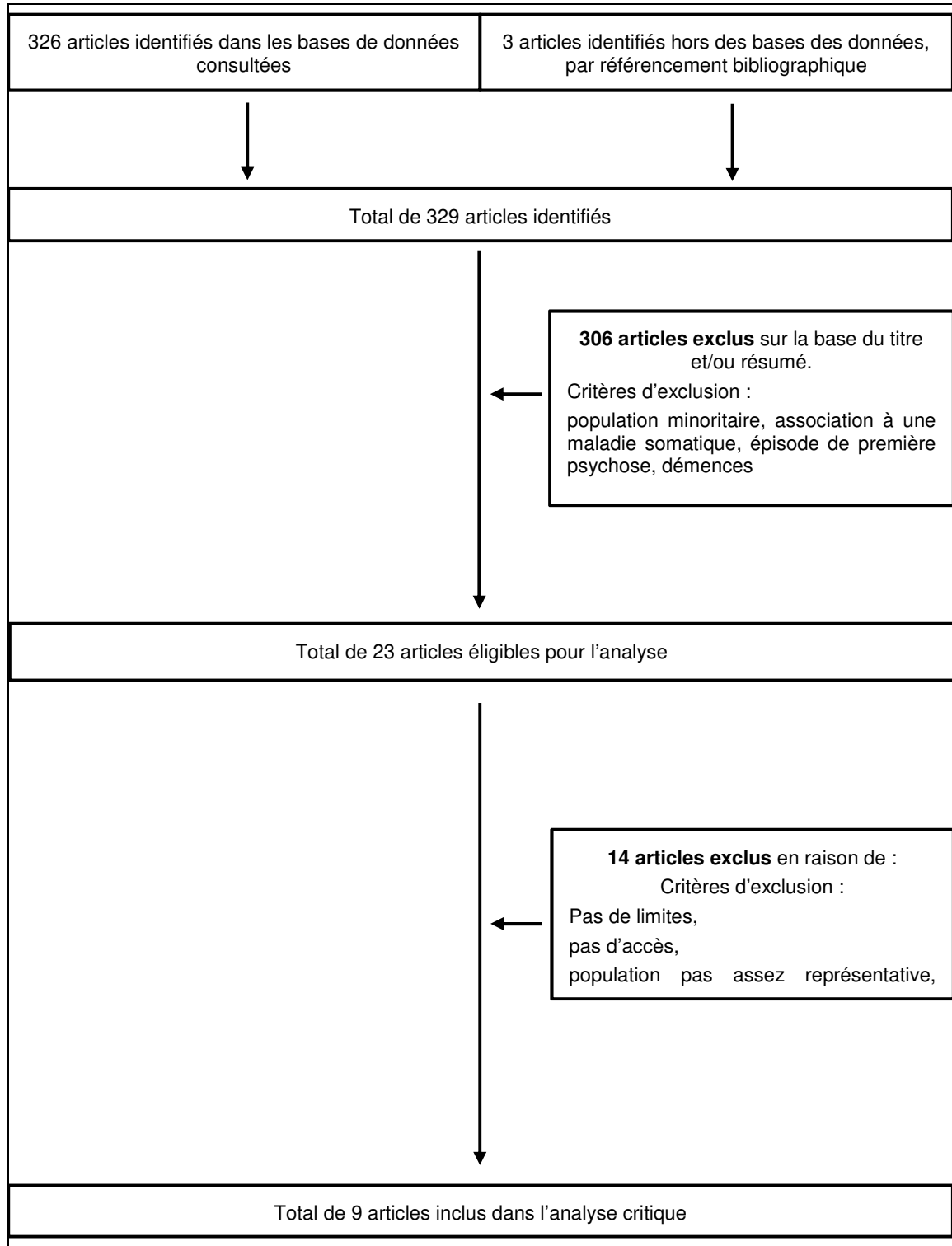


Figure 1: Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

3. Résultats

Au total, 9 articles ont été retenus pour ce travail. Ils ont été publiés entre 2011 et 2017 et proviennent d'Espagne (I, IX), Suisse (II, V, IV), Singapour (VII), Thaïlande (VI), Taiwan (VIII), ainsi que d'une enquête issue de plusieurs pays d'Europe (III).

Cette revue de littérature est basée sur les types d'articles suivants :

- 2 études randomisées contrôlées (I, IX)
- 1 étude descriptive et longitudinale (VII)
- 1 étude longitudinale (II)
- 1 étude quasi-expérimentale (VIII)
- 1 étude transversale (IV)
- 1 étude pilote (V)
- 1 enquête transversale (III)
- 1 étude descriptive corrélationnelle (VI)

Plusieurs thèmes ont émergé et ont été identifiés :

- ❖ La dynamique familiale
- ❖ Les interventions agissant sur la dynamique familiale
- ❖ Les moyens infirmiers pour favoriser la dynamique familiale

Ces différents thèmes permettent de structurer l'analyse des articles retenus et de mettre en avant des sous-thèmes, argumentés et analysés dans la discussion.

3.1. Tableaux synthétiques

Des tableaux synthétiques ont été réalisés afin de faciliter la compréhension des articles aux lecteurs. Un tableau synoptique a également été effectué afin d'avoir une meilleure vision des thèmes et concepts émergents.

Les divers acronymes utilisés dans les tableaux sont explicités à l'annexe 1.

Tableau 4. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(IX) Roldán-Merino & al. (2012).	Essai randomisé contrôlé. 82 personnes adultes atteintes de schizophrénie et leur famille.	Évaluer l'impact de plans de soins infirmiers personnalisés à domicile sur le degré d'indépendance chez les patients atteints de schizophrénie et sur le fardeau familial. Considérations éthiques présentes.	<i>Lieu : Espagne.</i> Visites à domicile périodiques avec des intervalles de maximum 21 jours. Les patients du groupe de contrôle ont reçu leurs contrôles habituels dans leurs centres de santé mentale. Les infirmières des deux groupes étaient différentes. Le degré de dépendance des deux groupes a été mesuré au début et à la fin de l'étude avec <ul style="list-style-type: none"> • L'échelle d'autonomie de Katz et al. (1963) *. • L'échelle d'autonomie Lawton et Brody (1969) *. Le fardeau familial a été évalué au début et à la fin de l'étude avec le questionnaire : Family Problems Questionnaire * (Morosini et al. 1991).	Aucune différence statistiquement significative n'a été observée pour le degré de dépendance et le fardeau de la famille. L'intervention améliore cependant de manière significative l'indépendance des personnes du groupe expérimental. Le MANCOVA* confirme un effet positif de l'intervention sur le fardeau familial $p = .001$.	Il peut exister un biais de sélection pour les personnes qui n'ont pas été incluse dans l'étude. Tous les participants de l'étude ont eu un degré de conformité élevé pendant son déroulement. Il se peut, donc, que ceux ayant accepté d'y participer étaient les plus disposés à collaborer sur le traitement de leur maladie.
Lien avec le TB	Cette étude démontre que des interventions infirmières à domicile sont efficaces sur le niveau de dépendance du patient et par conséquent sur le fardeau familial. Ce type d'intervention est pertinent pour notre travail car il s'effectue dans l'environnement propre du patient et de sa famille.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(VII) CH Tan & al. (2012).	Etude descriptive et longitudinale. 150 proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie et vivant avec leurs PA.	Examiner le niveau de fardeau et les stratégies d'adaptation des PA de personnes atteintes de schizophrénie au sein de la communauté. Cette étude a également pour but de prodiguer aux soignants plus d'informations sur le stress vécu par les PA et d'avoir des recommandations efficaces sur les ressources communautaires et le soutien à leur apporter. Considérations éthiques présentes.	<i>Lieu : Singapour</i> L'étude a eu lieu pendant 6 mois dans un hôpital de santé mentale local. Les chercheurs ont interviewé les PA pendant 30 minutes par le biais d'un questionnaire structuré qui comportait 3 sections : le profil démographique, le fardeau des familles et les stratégies de coping orientées sur la crise familiale. 2 échelles d'évaluation ont été utilisées : BAS* et F-COPE*. Toutes deux ont une fiabilité et une validité établies dans la littérature (Reinhard et al. 1994) Avant de collecter les données, tous les chercheurs ont reçu des informations sur l'utilisation des instruments et pour une approche uniforme afin d'assurer la cohérence. Les différences entre les différentes variables ont été évalué avec l'outils ANOVA*.	Echelle évaluation du fardeau des PA : Les résultats montrent un effet significatif de la maladie sur divers aspects de la vie des PA (social, santé psychique et mentale, émotions et sentiment de culpabilité). Echelle stratégies de coping : Les résultats montrent un effet significatif sur la mobilisation de soutien de type aide dans la communauté (p = .05). Un effet significatif sur l'éducation de ces stratégies d'aide est également mis en avant (p = .05)	L'étude a été menée dans des cliniques externes et non dans des structures hospitalières. Par conséquent, le niveau de fardeau ressenti par le PA n'a pas été mesuré à son stade le plus critique. Il n'existait pas de lien entre le fardeau et les stratégies d'adaptation, la nature de l'étude était trop diverse.
Lien avec le TB	Cette étude permet de mettre en avant le fardeau des soins vécu par les PA et les impacts que cela occasionne. Elle cherche à démontrer que les PA souffrent du fardeau des soins et que les services de santé mentale doivent également inclure les PA et leurs besoins dans la prise en soin de la personne atteinte de schizophrénie.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(II) Huguelet & al. (2011).	<p>Etude longitudinale.</p> <p>55 patients pris en charge avec l'ACT* pendant la période d'évaluation ont accepté de participer à l'étude (50% dont atteint de schizophrénie). 22 d'entre eux ont donné leur accord pour que leur famille puisse être contactée pour participer à l'étude.</p>	<p>L'efficacité du suivi de patients atteints de troubles psychiatriques sévères par des équipes mobiles a été démontré. Cette étude a pour but d'identifier l'effet de ce suivi mobile à domicile sur le fardeau des familles.</p> <p>Considérations éthiques présentes.</p>	<p><i>Lieu : Suisse</i></p> <p>Étude qui s'est déroulée 2007 et 2009. Les patients et les familles ont été évalués dès le premier rendez-vous et la seconde évaluation s'est effectuée à 6 mois.</p> <p>Les PA ont été évalué avec le FEIS* (Family Experience Interview Schedule) et le PSI* (Psychiatric Symptom Index). Ces échelles permettent de déterminer la détresse psychologique en mesurant les symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité et les problèmes cognitifs.</p> <p>Les symptômes des patients ont été mesuré par le BPRS* (Brief Psychiatric Rating Scale), le fonctionnement social avec le HoNOS* (Health of the Nation Outcome Scales) et la qualité de vie par le WHO-WOL* (World Health Organization Quality of life).</p> <p>Des modèles linéaires mixtes ont été utilisées pour évaluer l'effet de L'ACT à chaque mesure.</p>	<p>Patients :</p> <p>Le BPRS a diminué significativement au cours du temps. Des résultats similaires sont observés pour le fonctionnement social (HONOS).</p> <p>En ce qui concerne la qualité de vie, tous les sous-scores ont augmenté dans le groupe de participant dont la famille a pris part à l'étude.</p> <p>Famille</p> <p>La plupart des variables mesurées quant à l'impact du rôle de PA ont diminué significativement au cours du suivi.</p>	<p>Le nombre de patients ayant refusé de participer à l'étude.</p> <p>Les recueils de données ont été effectué par plusieurs cliniciens, dans des circonstances pouvant être difficile au vu de la situation clinique et sociales des patients. Les résultats peuvent en avoir été altérés sur certaines mesures.</p> <p>Pour finir, l'approche de l'ACT a une visée holistique, ce qui rend l'identification des facteurs ayant mené un effet sur les familles difficiles à déterminer.</p>
Lien avec le TB	<p>Cette approche communautaire intensive menée par des équipes mobiles est indiquée pour des patients qui restent à domicile dans un état clinique préoccupant mais ne nécessitant pas d'hospitalisation. Ce type de situation peut être difficile à gérer pour les proches aidants. Cette intervention permet de les aider au domicile même et ainsi ne pas les laisser seul, sans l'aide de soignants.</p>				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(VIII) Li-En & al., (2017).	Etude quasi-expérimentale. 114 proches aidants d'adultes atteints de schizophrénie.	Le but de cette étude est d'évaluer l'efficacité de la participation des PA à la planification de sortie de l'hôpital des patients atteints de schizophrénie en vue de réduire leur fardeau et d'améliorer leur santé. Considérations éthiques présentes.	<i>Lieu Taiwan</i> L'intervention est un processus de planification de sortie impliquant le patient, la famille et les soignants, développé à trois étapes : a) conception d'un processus de planification de sortie impliquant les PA, b) invitation de neuf experts à former un groupe de discussion chargé d'examiner et de modifier le contenu du service, c) recruter 10 participants à la recherche pour une étude pilote qui vise à identifier et à résoudre les difficultés potentielles lors de la collecte de données et de la réalisation des services / prestations. L'intervention a été réalisée selon le modèle d'évaluation de la qualité des soins "structure-processus-résultats" développé par Donabedian (2003). Deux outils de mesure ont été utilisés : la version chinoise de l'inventaire du fardeau des aidants* et le questionnaire chinois de l'état de santé*.	Caractéristiques des PA et PS : PA : majoritairement des femmes, un niveau scolaire bas. La religion est très présente. PS : femmes et hommes à part égale, dans les 50 ans, certains avec études supérieures. Fardeau : La planification de la sortie en impliquant le PA a permis de réduire le fardeau. État de santé : La planification de sortie permet d'améliorer l'état de santé des PA. Leur rôle a été renforcé et les ressources liées aux soins des patients fournis après la sortie de l'hôpital permettent d'améliorer significativement le fardeau et la santé mentale.	Réalisation de l'étude sur un seul site. L'intervention n'a pas été effectuée en double aveugle puisque les infirmières intervenaient dans les deux groupes, ce qui peut entraîner un biais. De plus, l'étude n'a pas été réalisée jusqu'à la sortie des patients, ce qui peut empêcher de mesurer l'efficacité du programme en extra hospitalier. L'étude s'effectue dans un contexte socioculturel différent de l'Europe.
Lien avec le TB	Cette étude met en avant qu'une approche systémique, basée non seulement sur les besoins du patient mais aussi de leur proche amène vers une meilleure gestion de la sortie d'hospitalisation et des bénéfices sur la santé des PA. Cette intervention infirmière, basée sur le partenariat, l'accompagnement et le soutien permet une meilleure continuité des soins.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(III) Svettini & al. (2015).	Etude transversale européenne. Echantillon de commodité. 138 enquêtes ont été complétées par des PA à travers 16 pays européens.	Cette étude présente les résultats de la première enquête ADHES*). Elle a été effectuée pour deux raisons : évaluer l'opinion des PA sur le rôle central qu'ils jouent dans la prise en soins de leur proche atteint de schizophrénie et pour compléter les résultats des enquêtes ADHES, menés auparavant auprès de psychiatres et d'infirmiers. Considérations éthiques présentes	<i>Lieu : 16 pays européens – Union européenne.</i> L'enquête a été menée de janvier à avril 2011. Les questions de ce questionnaire étaient basées sur l'enquête ADHES faite auprès de psychiatres. Dans cette enquête ci, elles ont été réalisées en collaboration avec un comité de pilotage composé de psychiatres ayant pour intérêt l'observance thérapeutique des patients atteints de schizophrénie. Ces questions ont été adaptées pour être pertinentes et appropriées pour les PA. Ce questionnaire consistait en 10 questions visant à comprendre les attitudes des PA face à la maladie, la prise de traitements, leur perception du rôle de la famille et des amis, en particulier dans l'adhérence thérapeutique. Les participants répondaient aux réponses sur une échelle de 5 points.	Les PA ont accepté le diagnostic de leur PS mais admettent avoir honte d'en parler aux autres. Les PA se perçoivent comme étant les mieux placés dans l'évaluation de l'adhésion au traitement de leur proche. Presque tous les soignants (93 %) estiment que le rôle de soutien et l'accès à l'information de la famille est très important dans l'observance du traitement. 65 % trouve que prendre régulièrement des médicaments est un fardeau pour leur proche atteint de schizophrénie et 50 % lutte quotidiennement pour les encourager à prendre ses médicaments.	L'échantillon de commodité relativement faible. L'impact des données sociodémographiques sur les résultats n'a pas été évalué et ces derniers ne peuvent pas être représentatifs entre les pays. L'évaluation de la fiabilité et la validité du questionnaire n'a pas été réalisée.
Lien avec le TB	Malgré le bas niveau de preuves, cette enquête permet d'avoir une vision européenne des besoins des PA qui s'occupent d'un proche atteint de schizophrénie. Elle démontre leurs perceptions et représentations de la maladie, mais aussi <i>in fine</i> les aspects où des interventions infirmières peuvent être mises en place pour favoriser la diminution de la charge des soins des PA.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(IV) Thunyadee & al. (2015).	Etude transversale. 200 PA de PS, recrutés en psychiatrie communautaire, dans un service de consultation à domicile ainsi que dans 6 centres de santé publique offrant des soins en santé mentale.	Cette étude a pour but d'examiner les relations entre les facteurs qui influent le fardeau, les symptômes dépressifs et la santé physique des PA de personne atteinte de schizophrénie. Considérations éthiques présentes.	<i>Lieu : Thaïlande</i> Les symptômes dépressifs ont été évalué à l'aide de l'échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques* (CES-D) (Radloff, 2977). Elle se compose de 20 éléments. La santé physique a été évalué avec l'échelle de santé physique (PHS), qui a été modifiée à partir de l'échelle de santé auto-déclarée développée par Son. et al. (2007). Elle comporte 3 items qui évalue l'état de santé physique. Le fardeau a été mesuré avec l'instrument d'évaluation de la réaction du soignant (CRA)*. La version thaïlandaise comporte 24 items répartis en 5 sous-échelles. L'adaptation a été évalué à l'aide du questionnaire Ways of Coping Questionnaire (WAYS)*. Il évalue 8 manières de faire face et regroupée en deux styles d'adaptation.	Caractéristiques PA : les femmes et les mères ont des scores de fardeau plus élevés. Support social : les scores finaux et les scores de sous échelles étaient tous significativement associés au fardeau. Un score plus élevé de support social est associé à une diminution du fardeau Symptômes dépressifs : des différences significatives dans les scores du fardeau ont pu être observées. Le fardeau prédisait la dépression. Santé physique : les scores du fardeau sont significativement liés à la santé physique. Seuls 25.5% des PA estiment que leur santé est comparable à celle d'une autre personne de son âge.	La limite de cette étude est que les PS qui y ont participé avaient des symptômes relativement contrôlés par des traitements et la rencontre régulièrement des professionnels de la santé. Pour finir, les personnes habitaient près d'un centre urbain. Pour ces raisons, les résultats obtenus ne pourraient pas être généralisable à la population de PA de personne dont la maladie n'est pas stabilisée ou qui ne vivent pas dans la même situation géographique.
Lien avec le TB	Les résultats de cette étude encouragent l'évaluation systématique et continue du niveau de fardeau, des stratégies d'adaptation et le soutien social des PA. Elle permet de mettre en avant qu'il est important de les soutenir avant que leur santé physique ne se dégrade.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(II) Girón et al (2010).	Essai randomisé contrôlé 50 personnes atteintes de schizophrénie ont été recrutées dans un centre de santé mental.	L'objectif de cette étude est de déterminer l'efficacité d'une intervention psychosociale de la famille de PS en regard du fonctionnement clinique et social et de la charge familiale. Considérations éthiques présentes.	<i>Lieu : Espagne.</i> Le groupe expérimental a reçu une intervention familiale, des conseils individuels, et le traitement standard. Le groupe contrôle n'a eu que des conseils personnalisés et le traitement standard. Des évaluations mensuelles ont été effectuées pour mesurer la possibilité de rechute clinique, l'apparition d'incidents majeurs et l'observance du traitement. La technique d'intervention familiale utilisée est celle de Kuipers et al. (2002). Les sessions ont eu lieu tous les quinze jours pendant 9 mois puis chaque mois pendant les quinze mois suivants. Plusieurs échelles ont été utilisées : version espagnole du PAS*, échelle d'évaluation des incapacités psychiatriques de l'OMS, 8 premiers éléments de l'échelle QOLS, échelle : de pronostic de Strauss et Carpenste, : d'évaluation globale du GSG-IV (GAF), échelle d'évaluation du comportement social (SBAS).	Les résultats ont montré qu'il y avait un taux plus faible de rechute clinique et d'incidents majeurs, ainsi qu'une amélioration des symptômes positifs et négatifs, de l'emploi, des relations sociales, du fonctionnement global et du fardeau familial dans le groupe d'intervention familiale. De plus, la diminution du nombre et des jours d'hospitalisation dans le groupe d'intervention familiale, par rapport aux 2 années précédentes, a été significativement plus importante que dans le groupe d'intervention.	Cette étude a utilisé des critères d'inclusion stricts concernant la clinique de la personne. Ainsi les résultats ne peuvent pas être généralisés à toutes les personnes atteintes de schizophrénie.
Lien avec le TB	L'étude démontre l'importance des interventions familiales et de la prise en soins de manière systémique, en partenariat avec la famille (en créant une alliance thérapeutique, en identifiant les besoins et en fournissant les informations nécessaires).				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(V) Rexhaj & al. (2017).	Etude pilote 21 proche aidants de personnes atteintes de divers troubles mentaux ont participé au programme, dont 13 PA de personnes atteintes de schizophrénie.	Cette étude a pour but d'évaluer l'acceptabilité, ainsi que la faisabilité d'une nouvelle intervention : le programme « Ensemble ». Elle est destinée aux proche aidants de personnes avec des troubles psychiatriques sévères et est conçue individuellement pour promouvoir leur bien-être.	<p><i>Lieu : Suisse</i></p> <p>Dans ce programme, 5 séances entre une infirmière (toujours la même tout du long) et le PA ont lieu. Le lieu est choisi par ce dernier en fonction de ce qu'il désire. Chaque session dure 1h, 1 fois par semaine.</p> <p>Lors de la première session du programme, les infirmières vont évaluer les variables individuelles des proches aidants pour identifier leurs besoins. Lors des séances suivantes, le soutien consiste à fournir une assistance concrète axée sur l'espoir, le rétablissement et sur les fonctions de leur rôle.</p> <p>La dernière séance a pour but de passer en revue toutes les ressources de soutien disponible et d'aider le proche aidants à prendre conscience de l'évolution de ses besoins. Il est également essentiel de planifier les prochaines étapes.</p> <p>Deux outils de mesure ont été utilisés : le bref inventaire des symptômes (BSI)* et l'échelle d'orientation de la vie (LOT-R) *.</p>	Les résultats ont montré que, lors de cinq séances, l'indice de gravité global, c'est-à-dire le niveau de santé, des aidants naturels mesuré par le BSI et leur optimisme quant à leur avenir (mesuré par le LOT-R) s'étaient considérablement améliorés.	Il s'agit d'une étude pilote, sans groupe de contrôle avec un nombre de participants relativement faible. Ensuite, les hommes sont moins représentés que les femmes. Finalement, une étude expérimentale sur ce programme serait nécessaire.
Lien avec le TB	En identifiant les besoins et les ressources spécifiques des PA, ce programme leur permet d'apporter du soutien et de les valoriser dans leur rôle. Même si elle ne s'adresse pas spécifiquement à la schizophrénie, cette intervention infirmière a de nombreux avantages vis-à-vis des PA (<i>in fine</i> de la dynamique familiale), et permet de mettre en valeur le rôle autonome infirmier.				

Auteurs-Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
(IV) Rexhaj & al. (2013).	Etude descriptive corrélationnelle. Cette étude a été menée auprès de 92 proches aidants de PS.	Le but de cette étude est d'explorer les associations entre les représentations de la maladie et trois types d'adaptation : l'adaptation centrée sur le problème, l'adaptation centrée sur les émotions et l'adaptation axée sur le soutien social.	Lieu : Suisse Les participants ont rempli trois formulaires : un questionnaire socio démographique, un questionnaire sur la perception de la maladie : version famille (the illness perception questionnaire for Schizophrenia: relatives' version, IPQS Relatives), un questionnaire sur les stratégies de coping familial (Family coping questionnaire, FCQ). Le cadre théorique de l'étude est celui du SRM* (Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness.	Les PA les plus représentés sont les femmes (68,5%), le lien de parenté le plus fréquent étant mère/père, l'âge moyen est de 56 ans et 40,2% disent vivre avec leur proche PS (77,2% d'hommes avec un âge moyen de 34 ans). La durée de la maladie moyenne est de 15,1 ans. Les résultats démontrent que le coping centré sur le problème ou le soutien permet de réduire la charge des PA et d'augmenter les chances des PS de mieux faire face à la schizophrénie. Cette étude démontre aussi que les représentations de la maladie influencent le choix de la stratégie de coping.	Il s'agit de la première étude qui utilise l'IPQS Relatives et le FCQ en français. Le recrutement des participants a été effectué selon une méthode d'échantillonnage de commodité et était relativement faible. De ce fait, les résultats peuvent être utilisés mais avec prudence.
Lien avec le TB	Cette étude permet d'identifier l'impact de la représentation de la maladie par les PA sur leurs stratégies d'adaptation, et ainsi comprendre la pertinence d'intégrer ce lien au savoir infirmier et à son rôle dans le programme « Ensemble ».				

Thèmes	Concepts majeurs :	Rexhaj & al. (2013)	Girón & al. (2010)	Rexhaj & al. (2017)	Thunyadee & al. (2015)	Svettini & al. (2015)	Li-en & al. (2017)	Huguelet & al. (2011)	Ch tan & al. (2012)	Roldán-Merino & al. (2012)
<i>La dynamique familiale (DF)</i>	Fardeau		X		X		X		X	X
	Besoins des PA			X	X		X		X	
	Degré de dépendance PS									X
	Clinique des PS		X							
	Qualité de vie			X		X		X		
	Emotions/sentiments	X				X		X	X	
<i>Les interventions agissant sur la DF</i>	ACT							X		
	« Ensemble »			X						
	Intervention psychosociale familiale		X							
	Plan de soins personnalisé PS									X
	Participation des PA au RAD						X			
	En hospitalier						X			
	En ambulatoire		X	X				X		X
<i>Le soutien infirmier permettant de favoriser la DF</i>	Rôle de PA	X	X	X		X			X	
	Rôle infirmier		X	X			X			X
	Ressources – stratégies de coping	X		X	X					

Tableau 5: Tableau synoptique des thèmes et concepts majeurs

3.2. Analyse critique des résultats obtenus

Tous les articles retenus sont spécifiques à la schizophrénie ou il s'agit de la population la plus représentée sur plusieurs troubles psychiatriques. Ceux ayant attiré à la Suisse ont eu une attention particulière compte tenu qu'ils correspondent à la réalité du terrain du sujet dont traite le travail. Toutes les études présentent des aspects éthiques et ont été validées par des comités d'experts. De plus, aucune ne comporte de conflits d'intérêts.

3.2.1. La dynamique familiale

Il ressort des diverses études que les proches aidants représentés dans les articles ont les caractéristiques socio-démographiques suivantes :

- * ***la majorité des proches aidants sont des femmes :***

- * 68% (Rexhaj et al. 2013),
- * 76.5% (Thunyadee et al.2015),
- * 75% (Svettini et al. 2015),
- * 68.7% (CH Tan et al. 2012),
- * 77.2% (Huguelet & al. 2012),

- o **le lien de parenté le plus représenté** est celui de mère ou père :

- o 66.3% (Rexhaj et al., 2013),
- o 51% (Thunyadee et al., 2015),
- o 40.2% vivent avec leur proche atteint de schizophrénie (Rexhaj et al. 2013), 52.4% en 2017 (Rexhaj et al. 2017).
- o 39% (Svettini et al., 2015),
- o 63.6% (Huguelet et al., 2012)

L'étude conduite en 2012 par **CH Tan & al.** porte sur le fardeau et les stratégies d'adaptation vécus par les proches aidants de PS vivant au sein de la communauté à Singapour. L'exploration des caractéristiques du fardeau montre que le rôle de proche aidant engendre des répercussions que ce soit au niveau personnel, économique et social. Les cinq domaines explorés mettent en avant que 26,7% des PA ont des difficultés de concentration pour effectuer leurs activités quotidiennes et voient leur routine perturbée, parfois au point de devoir changer leurs projets personnels (diminuant ainsi le temps dont ils disposaient pour eux-mêmes, leurs amis et les autres membres de la famille) ; 24,7% d'entre eux souffrent également de changements majeurs dans leur sphère sociale à cause des tensions au sein de la famille ou des absences plus fréquentes au travail. D'ailleurs, la durée de prise en soin influe de manière significative et ceux qui s'occupent de PS depuis plus de 1 an sont plus régulièrement absents. Aussi, 31,3% des PA disent ressentir une détresse personnelle

et expriment se sentir piégés dans la situation, avoir déjà eu des conflits avec des personnes externes au cercle familial, ainsi que se sentir embarrassées par les comportements parfois bizarres de leurs PS ; à noter que ceux ayant eu le plus de difficultés à gérer la maladie étant ceux qui se sentent les plus concernés par rapport à ceux qui n'ont pas de problèmes de gestion. Aussi, ils sont 33,3% à développer une perspective négative de la gestion de la prise en charge à travers le temps. Ces derniers ont été très impactés par le passé et ont perdu des opportunités en faveur de leur proche, tout en devant faire face à la stigmatisation de la maladie. Il existe également un ressenti de culpabilité et les PA pensent ne pas en faire assez pour venir en aide à leur proche ou se sentent coupables lors d'une rechute.

Un sentiment de fardeau élevé est également rapporté chez 54.5% des proche aidants dans les résultats de l'étude de **Thunyadee & al., 2015**. Des émotions et sentiments difficiles sont également liés à ce rôle : 31.3% se sentent embarrassés par le comportement perturbateur de leur proche, 28% se sentent coupable de ne pas faire assez pour aider leur proche ou se sentent responsables de leur rechute. Cette même étude a exploré les relations entre les différents facteurs qui influent sur le fardeau, les symptômes dépressifs et la santé physique des proches aidants de PS. Les résultats démontrent que 19.5% d'entre eux ont un score >19 au CES-D (échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques), ce qui indique un épisode dépressif. 65.5% des proches aidants rapportent avoir un mauvais état de santé et ils sont 53.5% à considérer que leur santé physique s'est détériorée par rapport à 2 ans auparavant. Seuls 25.5% estiment avoir une meilleure santé que d'autres personnes du même âge. Les résultats montrent également un support social faible pour 86.5% des participants.

L'enquête de **Svettini & al., 2015**, menée en Europe, explore les attitudes des PA de PA face à la pathologie, la médication et l'adhésion thérapeutique afin de les comparer avec celles des professionnels soignants. Le diagnostic de schizophrénie a été accepté par 84% des PA. Cependant malgré cette acceptation, 25% déclarent avoir honte de parler de leur proche à d'autres personnes. La médication est une aide importante aux yeux des PA ; pour 76% elle aide leur proche à s'améliorer, augmente sa qualité de vie et ses relations familiales. De plus, 86% des PA sont d'accord pour dire que le traitement calme la PS et l'aide à retrouver sa santé mentale (74%). Cependant, 67% des PA sont plutôt d'accord et 19% totalement contre le fait de dire que le traitement aide à prévenir les rechutes. De plus, 67% pensent que la médication nuit à la santé générale de leur proche. Concernant la notion de fardeau, il est renforcé par la prise régulière d'un traitement pour 65% des PA et 38% déclarent avoir des

conflits avec la personne afin de le lui faire prendre. Une grande partie des PA (72%) estime que c'est la maladie qui a une incidence sur la capacité de la PS à prendre ses traitements. 75% pensent que la relation soignant-soigné influence l'adhésion thérapeutique. Néanmoins 85% estiment être les mieux placés pour évaluer l'observance du traitement par rapport aux professionnels de la santé. Par ailleurs, le soutien familial a un rôle très important dans cette observance pour 93%. L'implication de la famille s'avère être nécessaire puisque l'éducation familiale (90%) et l'accès de la famille à l'information (93%) sont relevés comme essentiel.

3.2.2. Les interventions agissant sur la dynamique familiale

L'étude longitudinale menée de 2007 à 2009, à Genève, par **Huguelet & al.**, porte sur l'effet d'un suivi mobile, fonctionnant sur le mode de *l'Assertive Community Treatment* (ou suivi intensif dans la communauté), sur le fardeau des familles de personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères (dont la majorité des participants étaient atteints de schizophrénie). 55 patients ont accepté de participer à l'étude et 22 d'entre eux ont donné leur accord pour que leur famille soit contactée et intégrée. Les patients ont été évalués par leur clinicien à leur inclusion et le recueil des données a eu lieu dès le départ sur une durée dépendante de la fatigue des patients à la passation des échelles. Une deuxième évaluation a eu lieu entre six et huit mois plus tard. Les familles, quant à elles, ont été évaluées de la même manière, c'est-à-dire à l'inclusion et après six mois de suivi.

Concernant l'évolution des patients, les résultats montrent que le BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale) et les sous-scores ont significativement diminué, tant pour les personnes ayant leurs proches inclus dans l'étude que pour les autres. Pour la qualité de vie, tous les sous-scores du WHOQOL ont augmenté de manière significative chez les personnes dont les proches ont participé, ce qui n'a pas été le cas chez celles ayant participé individuellement. Ensuite, la satisfaction globale du patient est meilleure. En effet, les dimensions du VSSS-54F (satisfaction du patient, à l'égard des soins psychiatriques reçus) augmentent significativement pour tous les patients. Cependant, le score "implication des proches" du VSSS-54F a augmenté plus significativement chez les personnes dont les proches ne participent pas ($p=0.314$ et $p=0.0003$).

Concernant les familles, les changements les plus significatifs sont observables pour le dérangement causé par leur rôle quotidien ($p=0.003$) et pour le PSI (Psychiatric Symptoms Index, $p=0.009$). D'autres variables ont également évolué significativement

telles que la gêne des coûts financiers engendrés par le patient ($p=0.026$) et la fréquence de l'aide ($p=0.013$). Des liens ont été établis entre l'évolution des proches et les caractéristiques des patients. L'évolution des relations sociales et environnementales du WHOQOL sont négativement corrélées aux dépenses effectuées par la famille. C'est-à-dire que quand les dépenses diminuent dans le temps, alors les relations sociales environnementales augmentent. Ensuite, un score de base pour la gêne engendrée par le rôle d'aidant élevé est un facteur pronostique de réponse favorable au BPRS total ($p=0.019$) et particulièrement concernant les symptômes positifs ($p=0.0003$). Pour finir, en ce qui concerne la qualité et la quantité des interventions mesurées, le nombre d'interventions est plus importante auprès des proches ayant participé à l'étude ($p=0.05$). Les femmes sont associées significativement à un plus grand nombre d'interventions ($p=0.003$), plus d'heures d'interventions ($p=0.004$) et à plus d'intervention en présence du patient ($p=0.002$).

L'étude pilote publiée en 2017 et menée à Lausanne par **Rexhaj & al.** a pour but d'explorer la faisabilité et l'acceptabilité du programme "Ensemble", une intervention brève pour les proches aidants de personne avec des troubles psychiatriques sévères. Ce programme vise à atteindre les objectifs suivants :

- pouvoir identifier les besoins et les difficultés des PA, ainsi que les émotions douloureuses induites par ce rôle,
- informer davantage sur le soutien social disponible,
- faire reconnaître leur implication et pouvoir partager leurs préoccupations,
- pouvoir partager ses expériences avec d'autres proches aidants,
- identifier les actions qui peuvent favoriser leur bien-être, telles que la résolution de problème ou la gestion des émotions douloureuses,
- cibler les structures de soutien selon leurs besoins non satisfaits.

Le programme est construit en 5 sessions entre le proche aidant et une infirmière. 21 PA ont participé à l'étude. La première session consiste à amener la personne à identifier ses besoins dans les différents aspects de sa vie, grâce à un entretien comportant 3 outils : l'auto-évaluation des difficultés et des besoins, l'outil des émotions douloureuses et l'outil de réseau social. Cette approche a pour but d'individualiser le programme pour chaque proche aidant. Les sessions 2, 3 et 4 permettent de fournir concrètement un soutien selon les besoins identifiés au préalable. Leur contenu est élaboré en collaboration entre le proche aidant et l'infirmière. Celle-ci donne des informations quant à la maladie, les services de soins, les droits des familles et leurs responsabilités. Elles peuvent également les aider à

développer des stratégies de résolution de problèmes. La dernière session a quant à elle pour objectif de faire prendre conscience aux personnes de l'évolution des besoins évalués au début et de planifier les prochaines étapes pour y répondre de manière satisfaisante.

Les résultats montrent que la santé des proches aidants s'est améliorée significativement ($p=0.04$). Un changement favorable est également visible pour la mesure de leur optimisme quant au futur ($p=0.018$).

L'étude randomisée contrôlée de **Girón & al.**, menée en Espagne en 2010, a pour objectif de tester l'effet d'un programme d'intervention familiale sur les rechutes, les symptômes, le fonctionnement et le fardeau familial de personnes atteintes de schizophrénie, ainsi que de leurs proches aidants. Les patients recrutés devaient présenter des troubles sévères et persistants (symptômes positifs, rechute) mais avec une stabilité suffisante pour établir une base fiable. Le manque d'emploi étant un facteur de risque de rechute clinique et de mauvais fonctionnement social, les patients ont été recrutés en fonction de leur charge de travail au cours de l'année précédente. Un score global pour chaque patient a été effectué au début de l'étude en additionnant les scores des variables suivantes : rechute clinique au cours des deux dernières années, symptômes positifs et négatifs, relations de travail, ainsi que relations sociales. 50 patients répondants aux critères d'inclusion ont accepté de participer à l'étude. 90% d'entre eux vivaient avec leur famille. Le groupe témoin a reçu un programme d'intervention individuel en plus du traitement habituel. Le groupe expérimental a reçu un programme d'intervention individuel, le traitement habituel, ainsi que le programme d'intervention familial. Les sessions se sont déroulées tous les 15 jours pendant les 9 premiers mois, puis mensuellement les 15 mois restants. Les résultats soulèvent une différence significative dans le groupe expérimental sur les éléments suivants : diminution du taux de rechute clinique ($p=0.024$) et du taux d'incidents majeurs ($p=0.002$), amélioration des symptômes positifs ($p=0.001$) et négatifs ($p=0.003$), amélioration de l'emploi ($p=0.009$), des relations sociales ($p=0.002$), du fonctionnement globale ($p<0.001$) ainsi que du fardeau familial ($p=0.042$). Le nombre d'hospitalisations et leur durée ont été enregistrés, pendant ces 2 ans chez les patients n'ayant pas participé à l'étude. Le groupe expérimental montre une différence significative à ce niveau (nombres d'hospitalisation : $p=0.019$, nombre de jours d'hospitalisation : $p=0.027$), ce qui n'est pas le cas pour le groupe contrôle.

Concernant les traitements pharmacologiques, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes, que ce soit en termes d'observance thérapeutique ou de dose prescrite.

Lin & al. en 2018 ont exploré, dans leur étude quasi-expérimental, l'effet de la participation des proches aidants de PS à la planification de retour à domicile pendant une hospitalisation sur le fardeau et leur état de santé. 114 PA ont participé à cette étude et chaque groupe comprenait 57 personnes. Dans l'intervention du groupe expérimental par rapport au groupe témoin, les infirmières ont intégré les PA dans le processus thérapeutique et ont développé, en partenariat, une éducation thérapeutique sur la maladie et leurs besoins. Les infirmières ont été formées au nouveau modèle d'intervention qui comprend plusieurs axes tels que : création de relation avec les PA, outils d'évaluation des besoins, plan de soins, éducation thérapeutique, coordination pluridisciplinaire, évaluation du fardeau et évaluation de l'état de santé. À la fin de l'intervention, et après avoir tenu compte du sexe, de l'âge, de l'état matrimonial, du revenu familial, de la durée de la maladie, du nombre d'hospitalisation et du niveau de fardeau, la moyenne marginale dans le groupe expérimental était plus basse que celle du groupe témoin ($p < 0.001$). Le score moyen du fardeau du groupe expérimental est passé de 3.19 à 1.92 contre 2.92 à 2.65 dans le groupe témoin. L'échelle du fardeau familial, version chinoise, a été utilisée et un score de 5 points exprimait un niveau de fardeau élevé. Concernant leur état de santé, une amélioration est également visible dans le groupe expérimental dont le score moyen est passé de 10.05 à 4.79 contre 10.12 à 7.56 pour le groupe contrôle. 36 étant le score le plus élevé en termes de santé dans le questionnaire sur la santé en Chine.

3.2.3. Le soutien infirmier favorisant la dynamique familiale

Roldán-Merino & al. ont évalué en 2012, à travers leur étude contrôlée randomisée, l'impact d'un programme de soins infirmiers personnalisés à domicile sur le degré de dépendance de patients atteints de schizophrénie, sur le fardeau familial ainsi que sur l'état de santé. 82 personnes ont participé entièrement à cette étude et ont été randomisées en deux groupes : le groupe expérimental, qui a bénéficié d'un plan de soins infirmiers personnalisé à domicile et le groupe témoin qui a reçu le programme de soins habituel dans le centre de santé mentale. Le groupe expérimental a reçu des visites domiciliaires à un intervalle de 21 jours maximum. Lors de la première visite, l'infirmière a élaboré un plan de soins individuel sur la base du NANDA, de la classification des résultats infirmiers (Moorhead, Johnson, Maas et Swanson, 2008) ainsi que sur la classification des interventions infirmières (Bulechek, Butcher &

Dochterman, 2010). Pendant les visites suivantes, des évaluations ont été effectuées afin de modifier le plan de soins en fonction des résultats. Concernant le groupe contrôle, les personnes ont reçu des contrôles réguliers dans leur centre de santé mentale et ont été pris en soins par des infirmières différentes du groupe expérimental. Pour le degré de dépendance, les deux groupes n'avaient pas de différences significatives au début de l'étude. A la fin de celle-ci, après l'analyse de la variance pré test/post test, le degré de dépendance avait augmenté significativement dans le groupe expérimental ($p=0.02$). Pour le fardeau familial, les résultats ont montré une différence significative ($p=0.003$). En effet, l'aide reçue et l'activité positive étaient améliorées dans le groupe expérimental. En résumé, les résultats montrent qu'un plan de soins infirmiers personnalisé permet d'augmenter l'indépendance du patient et de réduire le fardeau familial.

L'étude descriptive menée par **Rexhaj & al. en 2013** a pour but d'apporter une meilleure compréhension entre l'association des représentations des proches aidants sur la maladie et sur trois formes de stratégies de coping : centrée sur les émotions, le problème et sur le soutien social. 92 proches aidants, résidents en Suisse ou en France, ont participé à l'étude en répondant à 3 questionnaires : (1) sociodémographique, (2) perception de la maladie de la schizophrénie, version pour les proches, (3) stratégie de coping familial.

Les résultats concernant leur perception de la maladie montrent que les proches aidants ont une excellente compréhension de la chronicité de la schizophrénie et de la présence de symptômes récurrents. Ils perçoivent qu'elle entraîne des conséquences négatives pour la personne malade, mais pas pour eux-mêmes. Ils ont le sentiment qu'ils peuvent, avec leur proche, contrôler la maladie et estiment que l'apparition de la maladie n'est pas de la responsabilité de leur proche, ni d'eux-mêmes. Les PA ont principalement utilisé des stratégies de coping axées sur le problème et le soutien social.

Des liens ont été fait entre les représentations de la maladie et les stratégies de coping :

- La représentation que la maladie entraîne des conséquences négatives pour le PA a une corrélation positive avec les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes ($p=0.006$) et sur les émotions ($p=0.002$).
- La représentation que la maladie entraîne des conséquences négatives pour le patient a une corrélation positive avec les stratégies d'adaptation axées sur les émotions ($p=0.037$).

- La présence d'un sentiment de contrôle chez le proche aidant est corrélée positivement avec les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes ($p=0.006$).
- La représentation selon laquelle le traitement aide à contrôler la maladie a une corrélation positive avec les stratégies d'adaptation axées sur les problèmes ($p=0.04$)
- Un manque de signification attribué à la maladie a une corrélation positive avec les stratégies d'adaptation axées sur les émotions ($p=0.005$)
- La représentation que la maladie engendre des émotions négatives est corrélée positivement avec les stratégies d'adaptation axées sur les émotions ($p=0.000$) et une corrélation négative avec les stratégies d'adaptation axées sur le soutien social ($p=0.000$).

4. Discussion

La discussion est abordée à partir des résultats des articles retenus, au travers des trois thématiques citées précédemment. La première traite des aspects de la dynamique familiale, notamment les caractéristiques portant sur le fardeau et les besoins des PS et des PA ; la seconde sur les interventions qui permettent d'agir sur cette dynamique et finalement la troisième met en avant le soutien infirmier qui permettrait de la favoriser. Les résultats sont mis en lien avec l'approche des soins fondées sur les forces (ASFF).

4.1. La dynamique familiale

Les soins centrés sur la personne et la famille nécessitent une reconnaissance et une compréhension de l'unicité de chacun afin de placer les personnes au cœur de ses propres soins (Gottlieb, 2014). Dans les articles retenus, en lien avec la dynamique familiale, plusieurs concepts émergent tels que les besoins et l'état physique des proches aidants, le degré de dépendance et la clinique des patients mais aussi la notion de fardeau et de qualité de vie. En effet, le fait d'avoir un proche atteint de schizophrénie modifie la systémique familiale avec un changement de la nature des rôles et ces modifications de vie ne sont pas sans effets (Caqueo-Urizae & al. 2017).

Il est intéressant de constater que dans cette revue de littérature, les PA les plus représentés sont les femmes, le plus souvent des mères dans la cinquantaine, au bénéfice d'une activité professionnelle (CH Tan & al., 2012 ; Li-En & al., 2018 ; Thunyadee & al., 2015) et que les PS sont des hommes, célibataires, âgés entre 30 et

50 ans (Roldán-Merino & al., 2012 ; Rexhaj et al., 2013). Ces résultats sont corroborés par d'autres articles où la population présente des caractéristiques similaires (Caquo-Urizar & al. ; 2016 ; Grandón, P., Jenaro, C., Lemos, S., 2007). Thunyadee & al. soulignent qu'être une femme, et qui plus est une mère, peut augmenter la perception du fardeau ressenti, ce qui tend à être en accord avec d'autres études émanant de la revue de littérature de Rafiyah & Sutharangsee en 2011. Cela permet de mettre en avant que plus le temps passe et plus une grande partie des proches aidants auront à leur tour besoin d'accompagnement et de soins, alors que leurs enfants ne seront peut-être pas en mesure de devenir à leur tour PA. Cependant, ces résultats sont difficilement généralisables car il existe des différences majeures, qu'elles soient géographiques, culturelles ou bien encore politiques, au sein des pays où ont été menées les études ; et toutes soulignent l'importance de prendre en considération ces paramètres.

Malgré cela, tous les articles scientifiques mettent en avant que les PA vivent l'expérience du fardeau et que leur rôle est souvent difficile. Pour beaucoup, la durée de la maladie est comprise entre 6 à 19 ans selon les études (Li-En & al., 2018 ; Rexhaj & al., 2013 ; Thunyadee & al., 2015), et même si la PS se révèle assez autonome, cela n'empêche pas le sentiment de fardeau d'apparaître (Roldán-Merino & al., 2012). Les PA rencontrent principalement des difficultés sociales, que ce soit dans les liens intra ou extras familiaux. Selon Kate & al., le fardeau maximal perçu par les PA est lié à la perturbation des activités et interactions familiales habituelles et aux loisirs familiaux (Kate, Grover, Kulhara & Nehra, 2013). Dans l'étude de CH Tan & al., les PA rapportent rencontrer des difficultés sur des activités habituelles, une diminution du temps consacré à leurs loisirs et aux autres personnes de leur entourage et d'avoir des absences « perlées » plus récurrentes au travail en lien avec la prise en soin d'une PS. De plus, des conflits en lien avec la prise en soin ou les comportements des PS peuvent surgir et apporter un stress supplémentaire pour chacun des acteurs (CH Tan & al., 2012), ce qui augmenterait la perception du fardeau.

Les impacts ne peuvent pas se limiter à l'aspect social et les résultats de Ribé & al. renforcent le fait que le fardeau est multifactoriel et significativement et inversement corrélé avec tous les domaines de la qualité de vie (physique, psychologique, social et environnemental) (Ribé, Salamero, Pérez-Testor, Mercadal, Aguilera & Cleris, 2018). Thunyadee & al. montrent qu'il existe une corrélation entre la prise en soin d'une PS et la santé physique des PA. Un quart d'entre eux estiment avoir une santé comparable avec celle d'une personne du même âge alors que la majorité déclare avoir une mauvaise santé physique. Celle-ci ayant une relation significative avec le niveau de

fardeau. Cette relation étant bidirectionnelle, puisqu'en effet, le niveau de fardeau est significativement lié à la prédiction de développer des symptômes dépressifs et ainsi d'altérer davantage la santé physique des PA. Gupta & al. renforcent cette notion puisque les PA de personnes atteintes de schizophrénie ont signalé dans cette étude une plus grande gravité des symptômes dépressifs que les PA d'autres pathologies (Gupta & al., 2015). Dans l'étude qualitative de Von Kardorff & al., les PA ressentent un taux élevé de sentiments pouvant affecter leur santé mentale tels que : le chagrin, la honte, la peur, l'anxiété et la colère (Von Kardorff, Soltaninejad, Kamali & Eslsmi Shahrabaki, 2016). Cependant, selon Ribé. & al., les proches aidants montrent une qualité de vie supérieur dans le domaine physique en comparaison avec l'échantillon normatif espagnol (Ribé & al., 2018). Sur la base d'expériences cliniques, cela s'explique par le fait que les PA ont tendance à ignorer leurs limitations physiques, et ainsi se négliger bien qu'ils aient notion de leur fardeau. Ils perçoivent les impacts négatifs qu'engendre la maladie sur leur proche mais dans un même temps n'identifient pas de conséquences sur eux même ou de manière tardive avec l'aide de professionnels. Ils ont, d'ailleurs, le sentiment de contrôler la maladie (Rexhaj & al. 2013).

La dynamique familiale se voit modifiée et perturbée par ces aspects négatifs. Néanmoins, cette nouvelle articulation des rôles au sein d'une famille peut apporter également des sentiments positifs, tels que de l'affection, de la compassion et une solidarité familiale comme rapporté par Shiraishi (Shiraishi et al., 2018).

De ce fait, dans une prise en soin à la lumière de l'ASFF, il est important d'identifier les forces et les ressources, et de soutenir ce qui fonctionne dans la systémique familiale. En effet, quant à l'expérience des PA vis-à-vis de leur nouveau rôle, une partie non négligeable d'entre eux pense que prendre soin de leur proche est important, qu'ils se sentent privilégiés de pouvoir le faire et que ce rôle leur procure un sentiment de bien-être (Gupta & al., 2015). Les PA ont d'ailleurs une excellente compréhension de la notion de chronicité de la maladie de leur proche et comprennent la récurrence des symptômes par phase (Rexhaj & al., 2013).

4.2. Les interventions agissant sur la dynamique familiale

Chaque membre d'une famille est au cœur de ses propres soins et il est nécessaire de les accompagner dans ce processus en leur donnant le pouvoir d'agir afin de les aider à identifier et à atteindre leurs objectifs. D'après la littérature, plusieurs interventions menées dans la systémique familiale de PS ont montré leur utilité dans une démarche d'autonomisation. En milieu hospitalier ou en ambulatoire, en individuel ou en famille,

ces études démontrent que des interventions spécifiques aux besoins de chaque personne est bénéfique au soutien de la dynamique familiale.

La schizophrénie, considérée comme une des pathologies les plus invalidantes, affecte la personne dans sa vie quotidienne avec une perte d'autonomie notable. Cette dépendance touche également les membres de la famille faisant ménage commun. En effet, une diminution du fonctionnement de la personne est négativement corrélée avec le fardeau des PA. L'étude de Roldán-Merino & al. démontre l'impact de plans infirmiers personnalisés à domicile sur la diminution du degré de dépendance des PS. Par ailleurs, le fardeau familial s'avère inférieur. Cette augmentation de la dépendance des PS leur donne les moyens d'être acteurs de leur vie en ayant davantage les capacités d'effectuer de manière autonome leur activités usuelles. Néanmoins, il n'est pas possible d'interpréter une corrélation entre le degré de dépendance et le fardeau bien que les deux se soient améliorés. La diminution du fardeau peut s'expliquer par la diminution du sentiment de solitude liée au fait de s'occuper de leur proche. Il en découle que même si l'intervention est destinée au patient, la famille, faisant partie à part entière de son environnement, sera intégrée au soin donné.

Maladie chronique, la personne doit coexister avec pour la vie. Cette relation dynamique, en constant mouvement, peut se voir changer à tout moment. L'objectif de la psychoéducation est d'accompagner la personne vers un fonctionnement social lui permettant la meilleure qualité de vie possible. Son environnement et sa famille sont les maillons de la chaîne qui accompagnent et soutiennent la personne dans son quotidien. L'efficacité d'intégrer la famille dans une psychoéducation a été démontrée par la revue, Cochrane collaboration (Pharoah, Mari, Rathbone & Wong, 2010). Une diminution du taux de rechute et une amélioration du fonctionnement social associé à une médication efficace est avérée. L'aspect thérapeutique est un des résultats recherchés de ce type d'intervention. Cependant, d'autres aspects, plus importants pour la personne et sa famille, apparaissent également : l'appropriation du pouvoir, les décisions partagées, la reconstruction d'identité, la différenciation entre les parties saines et malades de la personne et la possibilité d'échanges entre pairs. Ces interventions psychoéducatives devraient être menées avec une vision de rétablissement en véhiculant un sentiment d'espoir, en favorisant la transmission de pouvoir à chacun des membres et en les accompagnant dans la reconstruction identitaire individuelle et familiale (Bonsak & Favrod, 2015).

Dans l'étude randomisée contrôlée de Giron & al., le groupe ayant reçu l'intervention familiale a eu un taux de rechute clinique plus faible, une diminution du nombre d'hospitalisations, une amélioration des symptômes (positifs et négatifs), du

fonctionnement global, des relations sociales, ainsi qu'une diminution du fardeau familial. En termes de compliance thérapeutique, il n'y a pas eu de différence significative entre les groupes. Hors, l'adhésion thérapeutique est un pilier dans le processus de rétablissement. Il a été démontré que la rechute a un impact délétère sur les habiletés psychosociales de la personne, créant ainsi un cercle vicieux dans lequel chaque rechute augmente le risque de rechute ultérieure. Celles liées à la non-observance du traitement sont souvent plus sévères (Thomas, 2013). D'ailleurs les résultats de l'enquête de Svettini & al. montrent l'importance du traitement, aux yeux des PA ; puisque pour eux, la médication aide leur famille à aller mieux et améliore les relations familiales. De plus, ils ont le sentiment d'être les mieux placés pour améliorer l'adhérence thérapeutique de leur proche malgré le fardeau exprimé à ce sujet. Cependant, certains effets du traitement sont méconnus de la famille et de la personne comme par exemple, la prévention des rechutes. Par ailleurs, dès lors que les symptômes psychotiques ont disparus, la personne souhaite interrompre son traitement alors que le taux de rechute peut être jusqu'à quatre fois plus élevée chez les patients avec une mauvaise observance (Thomas, 2013). D'où l'importance de créer une relation thérapeutique dans le but d'identifier les besoins en information, par exemple, de chaque personne.

Le bénéfice d'interventions communautaires est également accentué par l'étude d'Huguelet & al., où l'ACT a eu un effet significatif sur les symptômes positifs du patient et sur son fonctionnement. Leur qualité de vie s'est vue améliorer dans le groupe ayant leurs proches intégrés à l'étude. Ce point renforce la nécessité d'intégrer la sphère familiale dans la prise en soins. A savoir que pour les personnes ayant participé individuellement à l'étude, c'était un choix de ne pas accepter d'intégrer leur proche à l'étude. La caractéristique sociodémographique pouvant expliquer ce choix est que 78.8% des personnes de ce groupe vivaient seules. A noter également, que les interventions étaient plus nombreuses pour les patients avec la famille intégrée à l'intervention. Cette variable peut s'expliquer par le fait que la présence de la famille dans les soins favorise le contact entre le soignant et le patient. Pour les proches aidants, cette intervention a diminué la charge causée par la dépendance de leur proche, ainsi que le sentiment de fardeau qui est corrélé avec l'amélioration des symptômes positifs.

Concernant les besoins formulés par les proches aidants, il a été relevé un besoin d'éclaircissement quant à leur rôle, d'informations sur la maladie de leur proche, de maîtrise sur leur vie, de soutien émotionnel, ainsi que d'accueil de la part des soignants (Rexhaj & al., 2017). Intervenir auprès des PA en ayant la conviction que la

personne a la capacité et le potentiel à avoir un contrôle sur ce qu'elle juge important permet de l'accompagner dans un processus d'empowerment. Le programme « Ensemble » permet aux PA de personnes atteintes de troubles psychiatriques graves d'identifier leurs besoins et difficultés propres afin de les aider à reconnaître l'implication qu'engendre leur rôle. Ceci dans le but qu'ils puissent identifier les méthodes qui favorisent leur bien-être. Ce soutien infirmier individualisé est conçu pour assister le proche aidant dans une démarche d'espoir, de rétablissement et de sentiment d'accomplissement dans leur rôle. La raison évoquée par les PA à la participation de ce programme est le besoin de comprendre leur rôle et la maladie afin de pouvoir mieux aider leur proche. Outre l'amélioration de leur santé, l'optimisme vis-à-vis du futur a également augmenté. Ce dernier est négativement corrélé avec la détresse et influence positivement la qualité de vie. Un faible niveau d'auto-efficacité, c'est-à-dire un jugement personnel négatif et la croyance que la personne ne peut pas surmonter ses difficultés, renforce le pessimisme avec un impact sur la qualité de vie et le sentiment de fardeau (Durmaz & Okanli. 2014).

4.3. Le soutien infirmier permettant de favoriser la dynamique familiale

Selon le code de déontologie, la pratique infirmière repose sur quatre responsabilités essentielles que sont la promotion et la restauration de la santé, la prévention de la maladie et le soulagement de la souffrance (CII, 2012). L'ASFF s'inscrit dans cette vision en donnant à l'infirmière le rôle actif de promotrice de la santé par la reconnaissance des forces et des ressources de chacun (Gottlieb, 2014).

Il est indéniable que la schizophrénie influence la dynamique familiale. Cependant, les écrits scientifiques se sont longtemps concentrés uniquement sur la personne, oubliant son environnement et la cellule aidante. L'inclusion de la famille dans les soins s'est faite au cours des années par des mesures psycho éducatives, initiées dans les années 80 (Lang, 2011) et leur efficacité a été démontrée de manière scientifique à maintes reprises (Bonsack & al. 2015). Actuellement, le modèle psychoéducatif reste d'actualité et s'inscrit dans le concept de rétablissement (Favrod & Maire, 2012). Toutefois, relativement peu de littérature actuelle, issue de la recherche infirmière avec un très bon niveau de preuve est disponible et l'importance du rôle infirmier, ainsi que les actions concrètes pouvant être mises en place pour favoriser et protéger la dynamique familiale dans la spécificité de la schizophrénie sont difficilement mis en avant.

En santé mentale et psychiatrie, la base des soins infirmiers réside sur le travail relationnel (ASI, 2019) ; qui se révèle être différent d'un soin somatique. En effet, la relation thérapeutique est souvent plus difficile à établir mais surtout à maintenir, notamment à cause de la symptomatologie, et on le constate dans les études par la relative faible proportion des échantillons (Girón & al., 2010 ; Huguelet & al. 2011). De plus, la difficulté d'établir une relation thérapeutique et de la maintenir peut aussi être entravée par le versant soignant. En effet, l'étude de Hsiao & al. a exploré les facteurs influençant l'attitude des infirmières en santé mentale vis à vis de personnes souffrant de troubles psychiatriques. Il s'avère que les infirmières travaillant dans une unité de psychiatrie aiguë ont davantage une attitude négative envers les patients contrairement à celles travaillant dans une unité de rééducation psychiatrique hospitalière ou communautaire (Hsiao, Lu & Tsai, 2015). L'ASFF permet à l'infirmière d'adopter une attitude positive. En effet, travailler et se focaliser sur les déficits engendre une incapacité pour les soignants à établir une relation et à y trouver du sens ce qui peut amener à développer des attitudes négatives. Ainsi, baser sa pratique sur les forces permet à l'infirmière d'adopter une attitude favorable à la relation thérapeutique. L'étude de Katakura & al. appuie cette notion qu'une attitude positive de la part d'une infirmière envers une PS, dans un contexte domiciliaire, renforce l'efficacité de l'aide apportée (Katakura, Yamamoto-Mitani, Ishigaki, 2010).

Il est intéressant de souligner qu'aucune des études sélectionnées, qu'elles soient issues d'un paradigme infirmier ou pas, descriptives ou interventionnelles, n'intègrent pas de façon simultanée la personne, ses PA et l'infirmière. Elles s'intéressent soit à l'un ou l'autre des acteurs, soit aux relations qu'il existe entre eux ; probablement dû aux coûts qu'entraînerait une étude d'une telle ampleur. Il serait néanmoins intéressant de développer des études de ce type car comme souligné au premier point de la discussion, il est important de prendre en soin non seulement la personne, mais aussi ses proches aidants (CH Tan & al., 2012 ; Roldán-Merino & al., 2012 ; Li-En & al., 2017 ; Thunyadee & al., 2015 ; Girón & al., 2010). D'autant plus que la structure dans son entièreté possède des compétences et des ressources lui permettant d'élaborer des stratégies d'adaptation, qu'elles soient basées sur les problèmes, les émotions ou le support social (Thunyadee & al., 2015 ; Rexhaj & al., 2013 ; Rexhaj & al., 2017). Les différentes interventions discutées tendent toutes à converger vers l'idée que des interventions menées auprès des PA et des PS, dans différents contextes, ont des effets favorables sur la dynamique et comportent des bénéfices.

Le rôle infirmier va alors essentiellement prendre son importance dans la promotion de la santé, qui se traduit par un soutien et un accompagnement de la personne et de sa

famille. La mise en pratique de l'ASFF prend alors tout son sens dans la mesure où l'infirmière se doit de créer une relation de partenariat avec chacune des personnes et les considérer comme actrices dans le maintien de leur santé (Gottlieb, 2014). Le programme « Ensemble » développé par Rexhaj & al. se révèle, en ce sens, être intéressant, malgré l'aspect unique de l'intervention. En effet, celui-ci permet de mettre en lumière le potentiel des consultations infirmières personnalisées auprès des PA, où les séances s'inscrivent dans un processus de partenariat et de création d'un lien de confiance. D'autre part, il s'agit de la seule étude où l'on retrouve des actions d'évaluation et de soutien que pourrait effectuer l'infirmière au cours de consultations. Ainsi, il est démontré que les PA ont des besoins dans différentes dimensions telles que l'acquisition des connaissances concernant la pathologie, l'aide face à la gestion de la maladie, la réduction de la stigmatisation et de l'isolement, ainsi que la prise en considération des émotions douloureuses ; ce qui rejoint une étude sélectionnée ayant comme contexte une situation d'hospitalisation (Li-En & al., 2018). Le rôle infirmier dans ce programme repose sur une relation d'aide basée sur l'identification des besoins et la mise en place d'actions favorisant l'empowerment et le rétablissement. Ce programme rejoint celui de « Profamille » déjà en place en Suisse romande depuis de nombreuses années et faisant partie du réseau de l'Association de familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie. À Genève, il s'agit d'une formation structurée de 14 séances, réparties sur un an, destinée aux proches de PS afin de mieux comprendre la maladie, de réduire les conséquences du stress et de mieux utiliser les possibilités d'aide et de recourir plus efficacement aux services médicaux et sociaux (HUG, 2019). Les résultats de l'étude de Rexhaj & al. sous-tendent que ce programme a un impact sur les stratégies d'adaptation adoptée par les PA et qu'il est donc bénéfique (Rexhaj & al., 2013). Cependant, il semble que le changement de paradigme n'a pas encore été initié par les professionnels de santé et que le partenariat avec les proches n'est pas encore une pratique courante dans les suivis et accompagnements des processus de rétablissement (Ragusi, 2012).

Conclusion

Favoriser la dynamique familiale fait partie intégrante du domaine des compétences infirmières (NANDA, 2015) et dans le cas de la schizophrénie, la majorité des PA vit une expérience de fardeau, entraînant une perturbation de la dynamique familiale. Les résultats montrent que leur rôle est complexe, qu'ils expriment eux aussi des besoins, et qu'il est essentiel de les intégrer dans la prise en soin le plus rapidement possible. D'autant plus que ces proches sont des éléments facilitateurs pour l'accès et le maintien des soins des personnes atteintes d'un trouble tel que la schizophrénie.

En réponse à la question de recherche de ce travail, ce travail souligne l'importance et les bénéfices de l'intégration des proches aidants dans les soins en général et plus spécifiquement en psychiatrie lors de pathologies sévères telles que la schizophrénie. Il démontre également qu'au sein d'une équipe pluridisciplinaire, l'infirmière occupe un rôle important de promotrice de la santé par le soutien du maintien en santé, non seulement de la personne malade mais aussi de ses PA lorsqu'ils sont présents. Il est alors important qu'elle soit capable d'identifier et d'analyser la situation dans sa globalité mais aussi de manière plus individuelle, dans un esprit de collaboration et de partenariat, afin de favoriser et protéger la dynamique familiale de façon optimale. Une pratique réflexive guidée par l'approche des soins infirmiers basée sur les forces permet d'amener une vision plus positive de la santé auprès de toute la famille, en aidant chacun à mettre en avant ses besoins, ses ressources et les moyens pour tendre au meilleur état de bien-être possible. D'autant plus que le soutien dans la promotion et la défense des intérêts des patients et de leurs proches, selon leur perception du bien-être fait partie du rôle infirmier. Il s'agit du concept d'*advocacy* ou *plaidoyer* et il est important qu'il soit appliqué et respecté par l'infirmière, afin que toutes les décisions prises par les personnes soient éclairées. Il se traduit par l'apport d'information au patient et leurs proches lui permettant de connaître ses droits, d'accompagner dans le processus de décision et de s'ériger en porte-parole du patient (Phaneuf, 2013).

Cependant, en Suisse, la question des proches aidants en psychiatrie n'est pas forcément conceptualisée ou formalisée au niveau des autorités politiques sanitaires (Ragusi, 2012). Stigmatisée, perçue comme source d'ennuis et moins rentable que les affections somatiques (Ragusi, 2012), la psychiatrie, et par conséquent le rôle infirmier en psychiatrie, peine à se développer. Sans compter que la transformation du paradigme soignant se fait difficilement et l'acceptation d'une relation horizontale n'est pas courante lors des pratiques infirmières. Or les écrits tendent à démontrer qu'un

changement est nécessaire et qu'il s'avère bénéfique pour tous les acteurs en jeu de la relation. Il est alors essentiel de continuer à questionner les pratiques infirmières afin de les faire évoluer au sein du système de santé.

Apports et limites du travail

Apports

Le sujet de ce travail de Bachelor représente une problématique de santé contemporaine, du fait du mouvement de considération du rôle des PA. Cette progression est nécessaire en lien avec l'augmentation de la population accompagnant un proche malade à domicile. En parallèle, l'évolution des traitements de la schizophrénie tend à désinstitutionnaliser les personnes qui en souffrent. Ce phénomène implique d'autant plus le rôle des proches aidants dans le processus de soins. Ce travail permet de mettre en évidence les impacts, ainsi que les besoins des personnes atteintes de schizophrénie et de leurs proches. Ces éléments pouvant permettre à l'infirmière d'adapter sa prise en soins en incluant la famille. De plus, les articles mettent en avant des résultats probants concernant l'efficacité d'interventions incluant ou ciblant ces PA. Ainsi, l'infirmière peut s'appuyer sur les méthodes utilisées pour développer sa pratique dans ce sens.

Limites

L'approche systémique auprès des PA de personnes atteintes de schizophrénie est peu documentée en Suisse. En effet, une des limites de ce travail concerne la revue de la littérature effectuée, peu exhaustive. Concernant la problématique de ce travail, la recherche d'articles scientifiques sur les bases de données a montré que peu d'entre eux ont été effectués en Suisse. Seuls 1/3 des articles retenus sont issus de ville en Suisse ; ce qui entraîne une limite de généralisation et de superposition des résultats obtenus à la population genevoise. D'autant plus que la Suisse et son système de soins est peu comparable aux autres pays même limitrophes.

D'autre part, ce travail porte sur une problématique complexe incluant plusieurs thématiques à traiter. La revue de littérature s'y rapportant n'est pas assez complète. En effet, il serait nécessaire d'intégrer davantage d'articles scientifiques probants afin de pouvoir mieux étayer, et ainsi confirmer ou infirmer les hypothèses et résultats qui ont été mis en évidence lors de ce travail.

Recommandations

La finalité de ce travail de Bachelor permet de partager des recommandations utiles pour la clinique, la recherche et l'enseignement ; dans l'optique d'améliorer la qualité de vie des PA, diminuer leur fardeau et permettre d'améliorer les pratiques infirmières dans le soutien des familles.

Clinique

Dans la pratique genevoise, le sujet des PA de personnes atteintes de schizophrénie est une préoccupation importante, de plus en plus présente dans le milieu des soins psychiatriques. Il est cependant compliqué d'agir précocement sur la qualité de vie du PA étant donné le diagnostic tardif de la maladie. La temporalité face au sentiment de fardeau n'est donc pas évaluable et peut être déjà présente depuis un moment. Ces derniers n'ont pas forcément connaissance des moyens mis à leur disposition ou peuvent négliger leur besoin d'aide. Le rôle infirmier est d'orienter les familles vers les programmes d'aide existants. En Suisse, de nombreuses associations sont disponibles pour les personnes et leurs familles.

A Genève, l'association Le Relais réunit les familles de personnes atteintes de troubles psychiques afin de les aider à surmonter leurs difficultés. Elle propose le programme psychoéducatif « Profamille ». Cependant, il comporte certaines contraintes car il n'intègre pas le patient lui-même, comporte 15 séances avec des dates fixes réparties sur une année, ainsi qu'un suivi groupal et non individualisé (HUG, 2019). Il serait intéressant d'effectuer certaines séances en individuel afin d'évaluer les besoins de chacun et par la suite d'adapter le plan de soins selon chacun, d'autant plus que la littérature tend à démontrer le bénéfice des interventions individualisées, centrées sur le patient.

D'autre part, il serait pertinent de former les professionnels spécialisés et non spécialisés en psychiatrie à utiliser des outils cliniques afin d'avoir une évaluation commune sur le vécu des proches aidants et leur permettre ainsi de prendre conscience de leur besoin d'aide lorsqu'ils font face à une situation familiale où la dynamique familiale semble fragile.

Dans la littérature, des outils scientifiquement prouvés existent tels que :

- L'outil **S-CGQoL** (*Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire*). Il s'agit d'une échelle de qualité de vie qui permet d'évaluer de façon globale les conséquences que la schizophrénie engendre chez les PA. Elle explore 7 dimensions : bien-être psychologique et physique ; fardeau et vie quotidienne ;

relations avec le conjoint ; relations avec l'équipe soignante ; relations avec la famille ; relations avec les amis et fardeau matériel (Richieri & al, 2011).

- L'échelle **SCQ** (*Schizophrenia Caregiver Questionnaire*) évalue les expériences subjectives des PA de PS. L'étude de Rofail & al., a évalué la fiabilité de cet outils une fois traduit en 11 langues dont le français (Rofail, Regnault, le Scouiller, Lambert, & Zarit, 2016).

Recherche

Dans le but d'alimenter cette revue de littérature, il serait nécessaire de développer :

des études descriptives évaluant :

- les besoins et attentes des personnes atteintes de schizophrénie vis à vis du corps soignant,
- les expériences de vie de proches aidants de PS dans le contexte familial,
- les expériences et attitudes des infirmiers envers les patients atteints de schizophrénie ;

des études interventionnelles évaluant ou testant :

- la faisabilité et les effets de consultations infirmières basées sur le programme « Ensemble ». Il serait intéressant de rajouter des consultations avec les PS afin de mieux appréhender la situation et d'améliorer la coordination de la prise en soin,
- les bénéfices de la mise en place systémique d'outils d'évaluation du fardeau du point de vue des PA lors de l'anamnèse au sein d'unité hospitalières et ambulatoires.

Ces propositions de recherche doivent tenir compte de critères de faisabilité nécessaire à la réalisation d'étude. Tout d'abord, il est important d'évaluer la demande et les besoins de la population cible afin de justifier la nécessité d'entreprendre une étude. Ensuite, les ressources financières et institutionnelles doivent être pris en compte et être suffisamment marquées pour permettre la faisabilité et la qualité d'un tel travail. De plus, le personnel impliqué doit être expérimenté dans le domaine étudié afin de renforcer la qualité et la fiabilité du processus de recherche et de ses résultats.

Dans le cas du sujet de cette revue de littérature, il est à prendre en considération que les personnes atteintes de schizophrénie est une population avec laquelle un lien est

délicat à créer et fragile à entretenir sur le long terme. Ce qui implique d'autant plus une difficulté à initier un contact avec leur proche. Des études auprès de ce public engendrent une implication à longue durée et donc des coûts inhérents importants à prendre en compte.

Enseignement

Pendant le cursus Bachelor au sein de la Haute école de Santé de Genève, les cours dispensés sur le thème de la schizophrénie abordent la physiopathologie et les impacts biopsychosociaux qui en découlent. Cependant, les proches aidants sont peu évoqués. En effet, ces thèmes sont expliqués en étant centré sur la personne touchée. L'impact sur la structure familiale et les interventions infirmières envisageables auprès du proche n'ont été que peu mentionnées. Il serait dès lors pertinent d'approfondir davantage ces aspects auprès des étudiants afin de les amener à comprendre l'importance d'une approche systémique dans les soins psychiatriques. De plus, cela leur permettrait de comprendre les conséquences néfastes de la maladie sur les proches aidants et ainsi de prendre en considération.

Néanmoins, durant le cursus, un cours sur les proches-aidants est donné aux étudiants. Il permet de sensibiliser les étudiants à cette population et ainsi les amener à les prendre en compte dans leur futur métier. Cependant, ce cours intervient en milieu de formation. Il serait pertinent que les étudiants soient informés et formés à ce sujet de manière plus précoce dans la formation. Ainsi, les habiletés auprès des proches aidants pourraient être développées durant la majeure partie des formations pratiques.

Au niveau du personnel de santé à Genève, il existe plusieurs formations continues leur permettant de perfectionner leur pratique en intégrant l'approche systémique. Tout d'abord, afin d'obtenir les bases de la pensée et de la pratique systémique, l'infirmière devra commencer par effectuer un certificat de formation continue universitaire (CAS) en méthode d'intervention et de thérapie d'orientation systémique. Seuls ceux ayant déjà une pratique d'intervention systémique peuvent effectuer cette formation, donnée à Lausanne (Université de Lausanne, 2019).

Après l'obtention d'un Bachelor de la Haute école de santé et en étant professionnel en emploi dans le domaine médico-social l'infirmier peut également effectuer un diplôme de formation continue universitaire (DAS) en intervention systémique dans l'action sociale et psychosociale. Cette formation se déroule à la Haute école de travail social à Genève ainsi qu'à la Haute école de travail social et de santé à Lausanne. Elle permet au professionnel de développer son positionnement, ses compétences dans des

situations complexes ainsi que de travailler en collaboration avec un réseaux en donnant un sens aux interactions et en mobilisant les ressources de chacun (EESP, 2019).

Pour finir, en étant titulaire d'un diplôme de la Haute école de santé et après 2 ans d'expérience dans le domaine de la santé mentale, le professionnel a la possibilité d'effectuer un DAS en psychothérapie systémique à Genève ou Lausanne. Elle se déroule sur une durée de 3 ans en cours d'emploi. Cette formation permet au professionnel de se former en intervention thérapeutique systémique qui vise à promouvoir des changements au sein des familles afin de favoriser la santé psychique de tous ses membres (Université de Genève, 2019).

Il est aussi possible de suivre un module proposé par l'institut la Source et la Haute école de santé de Vaud, intitulé « Soutien proches aidants ». Celui-ci vise à améliorer l'accompagnement des proches aidant dans la perspective d'un maintien de leur santé ainsi que de développer la capacité du professionnel à évaluer leurs attentes, leurs ressources et leurs besoins.

Références

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-V manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^{ème} éd.). Paris : Edition Masson.
- Andreou, C., Bailey, B., Borgwardt, S. (2019). Troubles psychotiques : dépistage et intervention précoces. *Forum médical suisse*, 19 (7-8), 117-123.
- Association de familles et amis de personnes souffrant de schizophrénie Berne - Neuchâtel. (2019). *Qui est concerné ?* Accès : <http://www.afs-schizo.ch/index.html>.
- Association suisse des infirmières et infirmiers. (2019). *Soins en psychiatrie*. Accès : <https://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/soins-en-psychiatrie>.
- Awad, A. G., Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26, 149-162. doi: 1170-7690/08/0002-0149/\$48.00/0.
- Biot, P., Dervaux, M. P., Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80(1), 28-38. Accès : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-1-page-28.htm>.
- Bonsack, C., Favrod, J. (2015). Psychoéducation : définition, historique, intérêts et limites. *Annales médico-psychologiques*, 173(1), 79-84
doi : <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>.
- Bonsack, C. (2016). La psychiatrie communautaire dans l'inclusion sociale des troubles de la santé mentale. *Swiss archives of neurology, psychiatry and psychotherapy*, 167(6), 172-176.
- Bottéro, A. (2008). *Un autre regard sur la schizophrénie*. Paris : Odile Jacob.
- Breton, N., Aubreton, C., Dalmay, F., Bouysse, A.-M., Blanchard, M., Nubukpo, P. (2010). Stigmatisation de la schizophrénie : enquête auprès de quarante patients schizophrènes stabilisés. *L'information psychiatrique*, 86, 785-793. Accès : <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-9-page-785.htm>.
- Bulechek, G.M., Butcher, H.K. & Dochterman, J.C. (2010). *Classification des Interventions de Soins Infirmiers* (3^{ème} éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., Irarrazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile, *Psychiatry Research*, 237, 361-365.
- Caqueo-Urizar, A., Alessandrini, M., Urzúa, A., Zendjidjian, X., Boyer, L. & Williams, D.R. (2017). Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes*, 15(76). doi: 10.1186/s12955-017-0652-6.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (5), 339-349.

- Charpentier, A., Goudemand, M., & Thomas, P. (2009). L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie. Therapeutic alliance, a stake in schizophrenia. *L'Encéphale*, 35, 80-89.
- CH Tan, S., Yeoh, A., L., BK Choo, I., PH Huang, A., Ong, S., H., Ismail, H., Ang, P., P. & Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing* (21), 2410-2418. doi: 0.1111/j.1365-2702.2012.04174.x.
- Cochet, A. (2015). Schizophrénie et fonctionnement social. *Santé mentale*, 202, 30-35.
- Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile. (2017). *Programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève*. Accès : <https://www.ge.ch/document/programme-soutien-aux-proches-aidants-du-canton-geneve-2017-2020/telecharger>.
- Conseil international des infirmières. (2012). *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Accès : https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/icncodef.pdf.
- Davtian, H., Collombet, E. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place "naturelle"? *EMPAN*, 94(2), 47-52. Accès : <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-47.htm>.
- Davtian, H., Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, 89(1), 73-82. Accès <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-1-page-73.html>.
- Direction Générale de la Santé, Service du réseau de soins. (2017). *Onze actions pour soutenir les proches aidants*. Accès <https://www.ge.ch/document/onze-actions-soutenir-proches-aidants>.
- Duhamel, F. (Dir.). (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (3^{ème} éd.). Québec : Chenelière Education.
- Durmaz, H., Okanli, A. (2014). Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28, 290-294.
- Ecole d'études sociales et pédagogiques Lausanne. (2019). *Diplôme en intervention systémique dans l'action sociale et psychosociale*. Accès : https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/formation_continue/descriptifs_das/Ddescriptif_DAS_SYS_2019.pdf
- Favrod, J., & Maire, A. (2012). *Se rétablir de la schizophrénie : guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Fondation Fondamental. (2014). Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français. Accès : https://www.fondation-fondamental.org/sites/default/files/etude_sante_mentale_institut_montaigne_fondamental_2014_1.pdf.

- Fortinash, K. M. & Holoday Worret, P.A. (2016). Soins infirmiers : santé mentale et psychiatrie. 2ème édition. Chenelière Éducation : Québec.
- Gater, A., Rofail, D., Marshall, C., Tolley, C., Abetz-Webb, Li., Zarit, S. H., Berardo, C. G. (2015). Assessing the impact of caring a person with schizophrenia: development of the schizophrenia caregiver questionnaire. *Patient*, 8, 507-520.
- Gavaudan, G., Besnier, N., & Lançon, C. (2005). Suicide et schizophrénie : évaluation du risque et prévention. *Annales Médico Psychologiques*, 164, 165-175.
- Giordana, J.-Y. (2011). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux.
- Girón, M., Fernández-Yañez, A., Mañá-Alvarenga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. & Gómez-Beneyto, M. (2010). Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine* (40), 73-84. doi: 10.1017/S0033291709006126.
- Gottlieb, L., N. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. De Boeck : Québec.
- Grandón, P., Jenaro, C. & Lemos, S. (2007). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 208, 335-343. doi 10.1016/j.psychres.2006.12.013.
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15(1). Accès : <https://bmcpsychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0547-1>.
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Programme Profamille : formation pour les proches de patient-e-s souffrant de schizophrénie*. Accès : https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/psychiatrie_adulte/documents/programme-profamille-schizofrenie.pdf.
- Huguelet, P., Koellner, V., Boulguy, S., Nagalingum, K., Amani, S., Borrás, L. & Perroud, N. (2012). Study of the impact of an assertive community program on the families of patients with severe mental disorders. *L'Encéphale* (38), 201-210. doi: 10.1016/j.encep.2011.11.006.
- Hsiao, C.Y., Lu, H.L., Tsai, Y.F. (2015). Factors influencing mental health nurses' attitudes towards people with mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24, 272-280. doi <https://doi.org/10.1111/inm.12129>
- INSERM. (2014). *Schizophrénie, intervenir au plus tôt pour limiter la sévérité des troubles*. Accès : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/schizophrenie#>.
- Kaiser, S., Berger, G., Conus, P., Kawohl, W., Müller, T., Schimmelmann, B., Traber, R., Trächsel, N., Vauth, R., Seifritz, E. (2018). *Recommandations thérapeutiques*

- de la SSPP pour le traitement de la schizophrénie. Forum médical Suisse, 18(25), 532-539.
- Katakura, N., Yamamoto-Mitani, N. & Ishigaki, K. (2010). Home-visit nurses' attitudes for providing effective assistance to clients with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19, 102-109. doi 10.1111/j.1447-0349.2009.00641.x.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2014). Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 107-116. doi 10.1177/0020764012467598.
- Kohl, F.-S. (2006). *Les représentations sociales de la schizophrénie*. Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux.
- Koujalgi, S. R. & Patil, S. R. (2013). Family burden in patient with schizophrenia and depressive disorder: a comparative study. *Indian journal of psychological medicine*, 35(3), 251-255. Accès <http://www.ijpm.info/article.asp?issn=0253-7176;year=2013;volume=35;issue=3;spage=251;epage=255;aulast=Koujalgi>.
- Lang, S. (2011). La psychoéducation, un projet d'alliance thérapeutique soignants-familles. *Recherche en soins infirmiers*, 4(107), 98-116.
- Lecardeur, L., Meunier-Cussac, S., Dollfus, S. (2016). Les débuts de la psychose. *Santé mentale*, 209, 24-31.
- Lin, L.-E., Lo, S. -C., Liu, C. -Y., Chen, S.-C., Wu, W.-C., Liu, W.-I. (2018). Effectiveness of needs-oriented hospital discharge planning for caregivers of patient with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* (32), 180-187. doi: 10.1016/j.apnu.2017.10.013.
- Mendez, M., von Gunten, A., Antunes, M. (2015). Schizophrénies et troubles délirants tardifs à l'âge avancé. *Swiss archives of neurology and psychiatry*, 166(4), 113-125. Accès https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_16AFE1BB121D.P001/REF.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L. & Swanson, E. (2008). *Nursing Outcomes Classification (5ème éd.)*. Missouri: Mosby.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128), 257-272.
- Monestès, J.L. (2008). Schizophrénie : *Mieux comprendre la maladie et mieux aider la personne*. Paris : Odile Jacob.
- NANDA International. (2016). *Diagnostics infirmiers : définitions et classification 2015-2017*. Paris : Elsevier Masson.
- Office fédéral de la santé publique. (2016). *Avenir de la psychiatrie en Suisse, rapport en réponse au postulat de Philipp Stähelin (10.3255)*. Accès : http://www.maint.admin.ch/asm/?support_id=C-7127910730616168399.

- Obacz, C., Jay, N., Ligier, F., & Kabuth, B. (2012). Clinique de l'enfance d'une population d'adultes schizophrènes. Étude rétrospective à propos de 50 cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 526-533.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M. C., Casacuberta, P., Paniego, E., Usall, J., Dolz, M., Autonell, J., NEDES Group. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 612-618.
- Organisation mondiale de la santé. (2018). *Troubles mentaux*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>.
- OMS. (2018). *Schizophrénie*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>.
- OMS. (2016). *Qu'est-ce que la promotion de la santé*. Accès <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/fr/>.
- Pachoud, B. (2015). Schizophrénie : l'enjeu du retentissement fonctionnel. *Santé mentale*, 202, 21-33.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H., Karayiannis, G. (2010). The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 24, 817-823. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00782.x.
- Passerieux, C., Caroli, F., & Giraud-Baro, E. (2009). Les personnes atteintes de schizophrénie et la rechute. *L'Encéphale*, 35, 586-594.
- Pépin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2010). La pensée infirmière. 2010. Montréal : Chenelière éducation.
- Petitjean, F. & Marie-Cardine, M. (2005). Schizophrénie débutante : diagnostics et modalités thérapeutiques. (S.l.) : John Libbey Eurotext
- Phaneuf, M. (2013). *Le concept d'advocacy en soins infirmiers*. Accès <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/02/Le-concept-dadvocasy-en-soins-infirmiers-Copie.pdf>
- Pharoah, F., Mari, J.J., Rathbone, J. & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. Cochrane Systematic Review. doi <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub3>.
- Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). Rapport de recherche sur les proches aidants, 90.
- Pinho, L. G. D., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Nursing interventions in Schizophrenia: the importance of therapeutic relationship. *Nursing & Care Open Access Journal*, 3(6), 331-333. doi:10.15406/ncoaj.2017.03.00090.
- Plancke, L., Amariei, A., Flament, C. & Dumesnil, C. (2017). La réhospitalisation en psychiatrie. Facteurs individuels, facteurs organisationnels. *Santé Publique*, 29 (6), 829- 836. doi:10.3917/spub.176.0829.

- Pletscher, M., Mattli, R., von Wyl, A., Reich, O. & Wieser, S. (2015). The societal costs of schizophrenia in Switzerland. *The Journal of Mental Health Policy and Economics* 18, 93-103.
- Prouteau, A., Grondin, O. & Swendsen, J. (2009). Qualité de vie des personnes souffrant de schizophrénie : une étude en vie quotidienne. *Revue française des affaires sociales*, 1, 137-155. Accès : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2009-1-page-137.htm>.
- Rafiyah, I. & Sutharangsee, W. (2011). Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse media Journal of Nursing*, 1(1), 29-41.
Accès : <https://ejournal.undip.ac.id/index.php/medianers/article/view/745>.
- Ragusi, S. (2012). *Schizophrénie : analyse des pratiques de direction des institutions psychiatriques de Suisse romande par rapport aux approches psychoéducatives familiales*. (Travail de Master. Haute École Spécialisée de Suisse occidentale).
Accès : <https://core.ac.uk/download/pdf/79426477.pdf>.
- Raymondet, P. (2008). Impact clinique des rechutes dans la schizophrénie - stratégies de prescriptions. *L'information psychiatrique*, 84(10), 949-954. doi:10.3917/inpsy.8410.0949.
- Rexhaj, S. (2012). *Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie*. (Travail de Master. Université de Lausanne & Haute école spécialisée de suisse occidentale). Accès : https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_FCE0FCB44EF8.P001/REF.
- Rexhaj, S., Vien Python, N., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J. (2013). Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry* (12) 27. Accès : <https://annals-general-psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1744-859X-12-27>.
- Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., Golay, P. & Favrod, J. (2017). Feasibility and accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders: a pilot study. *Frontiers in Psychiatry* 178(8), doi: 10.3389/fpsy.2017.00178.
- Ribé, J.M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C. & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregivers characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 25-33. doi <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>.
- Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A., Auquier, P., Lançon, C., & Simeoni, M. C. (2011). The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): Development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 126(1-3), 192-201. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.08.037>.
- Rofail, D., Regnault, A., le Scouiller, S., Lambert, J., & Zarit, S. H. (2016). Assessing the impact on caregivers of patients with schizophrenia: Psychometric validation

- of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ). *BMC Psychiatry*, 16(1).
<https://doi.org/10.1186/s12888-016-0951-1>.
- Roldán-Merino, J., Casas García, I., Ramos-Pichardo, J., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J. & Montserrat-Martinez, M. (2012). Impact of personalized in-home nursing care plans on dependence in ADLs/IADLs and family burden among adults diagnosed with schizophrenia: a randomized controlled study. *Perspectives in Psychiatric Care*. doi: 10.1111/j.1744-6163.2012.00347.x.
- Rousselet, A.-V. (2017). *Mieux vivre avec la schizophrénie (2e éd.)*. Paris : Dunod.
- Rössler, W. (2011). Épidémiologie de la schizophrénie. *Forum médical Suisse*, 11 (48), 885-888.
 Accès : https://medicalforum.ch/fr/resource/jf/journal/file/view/article/smf/fr/fms.2011.07694/7a1949d336765d5a409e40ada7ca94f8af5c12e4/2011_48_290.pdf/.
- Rudin, M., & Strub, S. (2014). *Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire*. Accès : https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2014/SpitexVerband_2014_MonetaereBewertung_pflegerischeAngehorige_f.pdf.
- Schuler, D., Tuch, A., Buscher, N. & Camenzind, P. (2016). *La santé psychique en Suisse. Monitoring 2016 (OBSAN Rapport 71)*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
 Accès : https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2017/obsan_72_rapport.pdf.
- Shiraishi, N., Reilly, J. (2018). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. doi :10.1007/s00127-018-1617-8.
- Svettini, A., Johnson, B., Magro, C., Sauders, J., Jones, K., Silk, S., Hargarter, L. & Schreiner, A. (2015). Schizophrenia through the carers' eyes: results of a European cross-sectional survey. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* (22), 472-483. doi: 10.1111/jpm.12209.
- Thomas, P. (2013). Les rechutes : Causes et conséquences. *L'Encéphale*, 39, 79-82.
- Thunyadee, C., Sitthimongkol, Y., Sangon, S., Chai-Aroon, T. & Hegadoren, K., M. (2015). Predictors of depressive symptoms and physical health in caregivers of individuals with schizophrenia. *Nursing and health sciences* (17), 412-419. doi: 10.1111/nhs.12205.
- Tribollet, S. (Dir.). (1996). *Soins infirmiers en psychiatrie : rôle propre et cas concrets*. Heures de France : Thoiry. Accès : <https://books.google.ch/books?hl=fr&lr=&id=2KCLElg7UlwC&oi=fnd&pg=PA5&dq=r%C3%B4le+infirmier+soins+psychiatriques&ots=34CmJ9a1Yw&sig=7MVjldyV-WUYdZLvnFjnok-4L7A#v=onepage&q=r%C3%B4le%20infirmier%20soins%20psychiatriques&f=false>.

Unafam. (2018). *Le grand baromètre de la schizophrénie*.

Accès : <http://www.unafam.org/Le-grand-barometre-de-la.html>.

Université de Lausanne. (2019). *Certificate of Advanced Studies : méthodes d'intervention et de thérapie d'orientation systémique*. Accès :

<https://www.formation-continue-unil-epfl.ch/formation/methodes-intervention-therapie-orientation-systemique-cas/>

Université de Genève. (2019). Diplôme of Advanced Studies: psychothérapie systémique. Accès: <https://www.unige.ch/formcont/cours/das-psychotherapie-systemique-2019>

Versaevel, C. (2007). Prendre en charge la schizophrénie : la clinique des schizophrénies. *Soins psychiatriques*, 249, 18-23.

Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami Shahrabaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248-254.

Annexes

Annexe 1 : liste des acronymes utilisés dans les études

ACT (assertive community treatment) : Intervention communautaire qui développe l'autonomie du patient et l'amène à agir et à choisir ses comportements en fonction de ses expériences et de ses valeurs.

ADHES (Spanish Adherencia Terapéutica en la Esquizofrenia): Projet qui a été entrepris auprès de proches-aidants pour évaluer les attitudes des membres de la famille ainsi que des amis de personnes atteints de schizophrénie face à la maladie, des traitements et de l'adhésion thérapeutique en comparaison avec le point de vue de psychiatres et de soignants.

ANOVA (Analysis of variance): Modèle statistique qui évalue l'importance d'un ou plusieurs facteurs en comparant les moyennes des variables de réponse pour les différents niveaux de facteurs.

BAS (Burden Assessment Scale): Échelle qui évalue le fardeau objectif et subjectif des proches aidants des patients atteints de maladie mentale chronique.

BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale Expanded): Échelle qui permet d'évaluer rapidement et efficacement les changements de symptômes chez les patients souffrant d'un trouble psychiatrique.

BSI (The Brief Symptom Inventory): Inventaire abrégé de symptômes. Il permet d'évaluer rapidement les symptômes psychologiques.

CES-D (Center for Epidemiologic Studies - Depression) : Échelle qui permet d'évaluer l'existence d'un syndrome dépressif. Elle comporte 20 items.

Chinese health questionnaire : Outil permettant de mesurer l'état de santé des PA au cours des deux semaines précédant l'hospitalisation. L'échelle est composée de 12 questions évaluées à l'aide d'une notation de 4 points (0 étant très bon et 3 mauvais).

Chinese version of the Caregiver burden inventory : Outils développé pour évaluer le fardeau des PA. Cette échelle est composée de 24 questions, à propos de 5

dimensions (charge de temps, développementale, physiologique, sociale et émotionnelle), côté jusqu'à 5 ; où un score élevé indique un haut niveau de fardeau des PA.

CRA (Caregiver Reaction Assessment) : Échelle conçue pour évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant.

F-COPE (Inventory of family coping strategies) : Inventaire qui contient 27 items, cherchant à identifier les stratégies de coping que le répondant adopte lors de difficultés.

FCQ (Family coping questionnaire): Outils d'évaluation clinique qui étudie les moyens spécifique de faire face au dysfonctionnements caractérisant la pathologies psychotique.

FEIS (Family Experience Interview Schedule): Questionnaire qui permet de mesurer les expériences familiales sur les prestations de soins à des patient souffrant de schizophrénie ou de trouble bipolaire.

GAF (Global Assessment of Functioning Scale): Échelle d'évaluation globale du fonctionnement. Elle est utilisée en psychiatrie pour évaluer le fonctionnement psychologique, social et professionnel de la personne.

HONOS (Health of the Nation Outcome Scales): Échelle qui permet de mesurer l'état de santé et le fonctionnement social des personnes adultes souffrant de troubles mentaux graves.

IPQ Illness perception questionnaire : Questionnaire sur la perception de la maladie. Il permet d'évaluer des représentations cognitives de la maladie.

LOT-R (Life Orientation Test-Revised) : Échelle qui mesure la disposition à être optimiste.

MANCOVA (Multivariate analysis of variance) : Extension de l'ANOVA permettant de prendre en compte une combinaison de variables dépendantes plutôt qu'une variable dépendante unique. Dans le cadre de la MANOVA, les variables explicatives sont souvent appelées facteurs. La combinaison des variables dépendantes peut représenter une variable non mesurable directement.

PANSS (Positive and Negative Syndrom Scale) : Échelle à usage des soignants pour l'évaluation des syndromes positifs et négatifs des personnes souffrant de schizophrénie. Elle constitue 4 échelles de 30 items au total, mesurant les syndromes positifs et négatifs, leur différence ainsi que la gravité générale de la pathologie.

PSI (Psychiatric Symptom Index) : Indice de détresse émotionnelle. Il contient 29 items.

QOLS (Quality of Life Scale) : Échelle qui évalue la qualité de vie. Elle contient 16 items.

Ways (ways of coping Questionnaire): Questionnaire qui est utilisé pour mesurer le processus d'adaptation. Il va évaluer et identifier les actions et la manière de penser que les personnes vont utiliser pour faire face à des situations stressantes de la vie quotidienne.

WHOQOL (The World Health Organization Quality of Life) : Evaluation de la qualité de vie applicable dans plusieurs cultures.

Annexe 2 : exemple de fiche de lecture

Article (IX)

Roldán-Merino, J., Casas García, I., Ramos-Pichardo, J.D., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J., Montserrat-Martinez, M. (2012). Impact of personalized In-Home Nursing Care Plans on dependence in ADLs/IADLs and on family burden among adults diagnosed with schizophrenia: a randomized controlled study. *Perspectives in Psychiatric Care*. doi: 10.1111/j.1744-6163.2012.00347.x

1. Contexte de réalisation et de publication de l'étude

1.1 Identité des auteurs :

Juan Roldán-Merino, PhD, infirmier au Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Professeur au Campus Docent, Sant Joan de Déu-Fundació Privada, École de soins infirmiers, Université de Barcelone, et chercheur au CIBERSAM (Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental), Barcelon, Espagne.

Irma Casas García, MD, PhD, MD à l'Hôpital Germans Trias i Pujol, et Professeure à l'Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelone, Espagne.

Juan Diego Ramos-Pichardo, PhD, is a Professeur en Soins infirmiers à l'Université d'Alicante, Alicante, Espagne.

Alexandrina Foix-Sanjuan, RN, infirmière au Parc Sanitari Sant Joan de Déu, et chercheuse au CIBERSAM (Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental), Barcelone, Espagne.

Jordi Quilez-Jover, RN, infirmier au Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelone, Espagne.

Manel Montserrat-Martinez, RN, infirmier au Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelone, Espagne.

1.2. Nom et type de revue :

Perspectives in Psychiatric Care est un journal reconnu et respecté comme étant le journal des infirmiers en pratiques avancées psychiatriques. Les publications sont revues par des pairs et reflètent des problèmes de pratique clinique, des informations psychobiologiques et des perspectives intégratives fondées sur des preuves. Le comité éditorial est composé d'un grand nombre de professionnels issus des États-Unis d'Amérique et du Canada.

1.3. Lieu de l'étude :

L'étude a été réalisée dans la région métropolitaine de Barcelone, en Espagne.

1.4. Objectifs pratiques :

L'objectif est de déterminer si un plan de soin à domicile personnalisé permet d'améliorer le degré d'indépendance des personnes atteintes de schizophrénie vivant dans la communauté et de réduire le fardeau perçut par la famille.

2. Objet de l'article et cadre théorique

2..1. Objet de recherche :

Évaluation des impacts des plans de soins à domicile individualisés sur le degré de dépendance des AVQ/AIVQ auprès de patients adultes atteints de schizophrénie et du fardeau familial.

2.2. Question de recherche :

Quels sont les impacts des plans de soins infirmiers individualisés sur le degré d'indépendance des AVQ/AIVQ chez la personne adulte atteinte de schizophrénie et permettent-ils d'améliorer le fardeau familial ?

2.3. Cadre théorique de la recherche :

Les évaluations ont été faites sur la base des modèles fonctionnels de Marjory Gordon (1994).

2.4. Principaux concepts et/ou notions utilisées :

Le degré d'indépendance aux AVQ / AIVQ : mesurés par les questionnaires de Katz & al. (1963) et Lawton et Brody (1969).

Le fardeau : mesuré par le questionnaire des problèmes familiaux (FPQ) de Morosini & al. (1991).

3. Méthodologie de la recherche

3.1. Design de l'étude : Étude randomisée contrôlée

3.2. Méthode et outils pour la récolte de données :

3.2.1. Méthode :

Deux groupes : expérimental et contrôle. Les patients du groupe expérimental ont reçu des visites à domiciles périodiques avec des intervalles de maximums 21 jours. La

première visite a permis à l'infirmière d'établir un plan de soins de santé individualisé. Ils ont reçu au total 17 visites d'environ 45 minutes.

Les patients du groupe de contrôle ont reçu leurs contrôles habituels dans leurs centres de santé mentale. Ils ont eu 8 visites d'une durée de 15-30 minutes.

Les infirmières des deux groupes étaient différentes.

3.2.2. Outils :

Questionnaire de Katz (1963) : index des AVQ qui évalue la dépendance / indépendance dans six domaines des AVQ (hygiène, habillement, utilisation des WC, mobilité, continence et alimentation). Un point est donné quand il y a indépendance dans un domaine, jusqu'à 6 si la personne est indépendante dans tous

Questionnaire de Lawton et Brody (1969) : index qui évalue la dépendance / indépendance de l'utilisation du téléphone, des achats, de la préparation des repas, entretien ménager, lessive, voyager, prendre les médicaments et la gestion des finances. Un point est donné lorsque la personne est indépendante ; jusqu'à 8 points peuvent être donnés dans le cas où il y a indépendance dans tous les domaines.

Questionnaire des problèmes familiaux (FPQ) de Morosini & al. (1991) : Questionnaire auto-administré qui contient 34 domaines, groupés en 5 dimensions (fardeau objectif, fardeau subjectif, accompagnement reçu par les professionnels et autres membres du réseau social, attitude positive de l'entourage par rapport au patient et critiques de l'entourage à l'égard du comportement du patient). Chaque domaine est mesuré par une échelle de 1 à 4.

Tests statistiques : Pour déterminer si l'intervention a stimulé de manière significative une amélioration des notions dans le groupe expérimental, il a été utilisé une variable multivariée qu'est l'analyse de covariance (MANCOVA) entre le moment pré étude et post étude.

3.3. Population de l'étude

82 personnes adultes atteintes de schizophrénie et leurs familles.

Critères d'inclusion : âge 18-64 ans, actif dans le centre depuis 2 ans ou plus.

Critères d'exclusion : ne pas avoir de famille, souffrir d'une lésion cérébrale organique ou d'un retard mental.

Les participants ont été recrutés dans deux centres de santé mentale dans la région métropolitaine de Barcelone. Ils ont été évalués deux fois : au moment de l'entrée dans

l'étude et 12 mois après. Les données ont été récoltées par une infirmière chercheuse experte dans les deux groupes.

4. Présentation des résultats

4.1. Principaux résultats de recherche

Significatif quand $p < .05$

Degré de dépendance : Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les deux groupes.

- Katz test : $p = .99$
- Lawton and Brody test: $p = .38$

Fardeau de la famille : Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les deux groupes.

- Soins objectifs : $p = .63$
- Aide reçue : $p = .11$
- Soins subjectifs : $p = .15$
- Activité positive : $p = .006$
- Critique : $p = .86$

Variable du degré de dépendance et du fardeau familial : L'intervention améliore de manière significative l'indépendance des personnes du groupe expérimental. Le MANCOVA confirme un effet positif de l'intervention sur le fardeau familial $p = .001$.

5. Conclusions générales

Cette étude démontre comment les interventions infirmières, basées sur des plans de soins individuels, permettent d'améliorer le degré d'indépendance des personnes adultes diagnostiquées de schizophrénie qui vivent et sont traitées dans la communauté ; et in fine de diminuer le fardeau de la famille.

6. Éthique

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique et de recherche du Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Barcelone). Les auteurs rapportent qu'il n'y a aucun conflit d'intérêt. Tous les participants ont signé un consentement préalable de participation à l'étude.

7. Démarche interprétative

7.1. Apport de l'article :

La force de cet article est d'analyser un « *outcome* » peu utilisé dans la littérature en recherche infirmière. La population est assez significative pour que les résultats soient généralisables et elle a été effectuée en Europe

7.2. Limites :

Il peut exister un biais de sélection pour les personnes qui n'ont pas été incluse dans l'étude.

Tous les participants de l'étude ont eu un degré de conformité élevé pendant son déroulement. Il se peut, donc, que ceux ayant acceptés d'y participer étaient les plus disposés à collaborer sur le traitement de leur maladie. L'amélioration du fardeau par l'autonomie du patient peut être aussi associée à d'autres facteurs.

7.3. Lien avec le travail de Bachelor :

Cette étude démontre que des interventions infirmières à domicile sont efficaces sur le niveau de dépendance du patient et par conséquent sur le fardeau familial. Ce type d'intervention est pertinent pour notre travail car il s'effectue dans l'environnement propre du patient et de sa famille.