

## Table des matières

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
<b>2. Problématique</b>	<b>2</b>
2.1. Question de recherche	5
<b>3. Concepts</b>	<b>6</b>
3.1. La Schizophrénie	6
3.1.1. Evolution de la maladie	6
3.1.2. Critères de diagnostique	7
3.2. Les proches aidants	8
3.3. Le fardeau	8
<b>4. Cadre théorique</b>	<b>9</b>
<b>5. Méthode de recherche</b>	<b>12</b>
<b>6. Résultats</b>	<b>14</b>
6.1. Résumés des articles	14
6.1.1. <i>Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice.</i>	14
6.1.2. <i>Family Caregiver Burden in Schizophrenia : A Qualitative Study.</i>	14
6.1.3. <i>Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia.</i>	15
6.1.4. <i>Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia.</i>	15
6.1.5. <i>Burden and Burden-related features in Caregivers of Schizophrenia Patients</i>	16
6.1.6. <i>Implementing Psychoeducational Interventions in Italy for Patients with Schizophrenia and Their Families.</i>	17
6.1.7. <i>Investigation of the effect of Self-Efficacy Levels of Caregiver Family Members of the Individuals with Schizophrenia on Burden of Care.</i>	17
6.1.8. <i>Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work. A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives.</i>	18
<b>7. Synthèse des résultats</b>	<b>32</b>
7.1. Le fardeau subjectif	32
7.2. Le niveau de soutien social	33
7.3. L'incompréhension	33
7.4. Le besoin en psychoéducation	34
7.5. L'incertitude	35
<b>8. Discussion</b>	<b>36</b>
8.1. Le fardeau subjectif	36
8.1.1. Le schéma cognitif	36
8.1.2. La pensée probabiliste	37
8.2. Le niveau de soutien social	37
8.2.1. Le support social	37
8.2.2. L'autorité crédible	38
8.2.3. L'éducation	38
8.3. L'incompréhension	38
8.3.1. Les capacités cognitives	39
8.3.2. L'inférence et l'illusion	39
8.4. Le besoin en psychoéducation	39
8.4.1. L'adaptation	40
8.4.2. L'illusion	41
8.5. L'imprédictibilité	41
8.5.1. L'incertitude	41
8.5.2. Une nouvelle vision de la vie	42

<b>8.6.</b>	<b>Réponse à la question de recherche .....</b>	<b>42</b>
<b>8.7.</b>	<b>Limites du travail .....</b>	<b>43</b>
<b>8.8.</b>	<b>Caractère généralisable des résultats.....</b>	<b>44</b>
8.8.1.	Recommandations.....	44
8.8.1.1.	Pour la pratique .....	44
8.8.1.2.	Pour la recherche.....	47
<b>9.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>49</b>
<b>10.</b>	<b>Références bibliographiques .....</b>	<b>50</b>
<b>11.</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>53</b>

## 1. Introduction

Ce travail de recherche a pour but de traiter une problématique concernant la profession infirmière, et de souligner l'état actuel des données probantes pour la pratique. Il s'appuie sur une recension d'études relatives à la schizophrénie, et plus précisément à la prise en charge de ce type de patients et de leurs proches, qui eux aussi vivent la maladie au quotidien, avec tout ce que cela implique.

Lors de cette recension, une problématique traitant du sujet cité plus haut sera élaborée en lien avec la profession infirmière. Elle aboutira à une question de recherche pour la pratique construite selon l'outil du PICOT. Celle-ci conduira à la définition des concepts suivants : la schizophrénie, les PA et le fardeau. Par la suite, le cadre de recherche choisi pour ce travail sera présenté car il servira de base à l'analyse des résultats relatifs aux études retenues. Les résultats de ces études seront exposés sous forme de tableaux, desquels ils seront extraits, catégorisés puis analysés.

Une fois ce processus réalisé, une discussion visant à amener des éléments de réponse à la question de recherche sera développée. Cette dernière permettra une partie réflexive sur la recension, en démontrant son niveau de généralisation à la recherche et à la pratique. Mais aussi en faisant ressortir ses limites dans les données exposées, ainsi que dans la méthodologie utilisée. Cette prise de recul mènera à la proposition de différentes recommandations en lien avec la profession infirmière, préambule à la conclusion de ce travail de recherche.

## 2. Problématique

« La schizophrénie est sans doute le trouble psychologique le plus invalidant. En général, les perturbations des processus de la pensée, de la perception et de l'affect entraînent une détérioration grave du fonctionnement social et professionnel » (Townsend, 2010). Une nouvelle approche semble donc être un moyen adéquat pour évaluer l'état actuel de la prise en charge infirmière des patients atteints de schizophrénie.

Au niveau épidémiologique, la schizophrénie est présente dans le monde entier. L'incidence annuelle est estimée à 15 nouveaux cas pour 100'000 personnes, la probabilité d'être atteint de cette maladie durant une vie est de 0.6 à 1%. La prévalence de celle-ci se situe entre 1.0 et 1.5%, démontrant un taux de nouveaux cas relativement bas. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2016) estime que 21 millions de personnes sont atteintes de schizophrénie dans le monde, soit 1% de la population adulte, ce qui représenterait environ 80'000 individus en Suisse.

Concernant l'étiologie, les causes de la maladie demeurent inconnues. Néanmoins il apparaît que l'origine soit multifactorielle, bio-psycho-sociale et couplée avec des facteurs de vulnérabilités ainsi que des anomalies cérébrales (Raoult, 2005).

Les signes de la maladie apparaissent chez les jeunes adultes et présentent un haut risque de chronicisation (Rössler, 2011). Les hommes ont un risque accru de contracter la maladie, cette dernière apparaît aussi plus précocement entre 18 et 25 ans, alors que les femmes sont plus touchées entre 25 et 35 ans. Néanmoins la maladie peut débuter après 45 ans (2003, Freedman ; 2007, Perälä et al., cité par Nevid & al., 2009).

Selon Nevid & al. (2009), la schizophrénie impacte une large palette de comportements mêlant pensée, discours, processus attentionnels ou perceptifs, processus émotionnels ou conduites intentionnelles. Ces différents signes ont été classés dans deux catégories de symptômes. D'une part, les symptômes négatifs induisant la perte ou la réduction des fonctions normales telles que le déficit attentionnel, l'émoussement affectif, le manque de motivation, l'anhédonie, le retrait social, la pauvreté du langage et de la pensée, ainsi que le ralentissement psychomoteur. D'autre part, les symptômes positifs incarnent la partie la plus visible et déconcertante de la maladie. Ils se caractérisent par les hallucinations, les idées délirantes, les troubles de la pensée, la désorganisation du discours ou la bizarrerie du comportement et enfin l'agitation (ibid., p.258). Ces symptômes sont très déstabilisants pour l'entourage des malades. Le traitement va donc viser à réduire ces symptômes qui sont un réel handicap au quotidien.

Au niveau pharmacologique, il existe deux classes thérapeutiques distinctes, les neuroleptiques classiques et atypiques. Les seconds ont considérablement amélioré la prise en charge des patients. Effectivement ils présentent une meilleure tolérance et agissent sur les symptômes positifs et négatifs, mais aussi sur la symptomatologie dépressive ou les signes cognitifs (Morasz, Perrin-Niquet, Barbot & Morasz, 2012). La médication antipsychotique aide à contrôler les symptômes de la maladie, mais aussi à diminuer le risque de rechute, et donc le risque d'hospitalisation, dont le vécu est traumatisant pour beaucoup de patients (Nevid & al., 2009).

L'approche psychologique va impliquer un suivi psychothérapeutique pouvant prendre soit la forme de thérapies psychanalytiques, soit celle de thérapies fondées sur l'apprentissage. Dans les psychothérapies d'inspiration psychanalytique, le thérapeute va œuvrer dans la réassurance et l'apaisement de l'état de détresse à travers un travail de symbolisation. Le but étant que le patient soit capable de supporter l'expérience intolérable au lieu de la transformer en délire. Les interventions fondées sur les apprentissages ont permis de modifier les comportements induits par la maladie, permettant au patient d'élaborer des stratégies comportementales plus adaptées à la vie en société. Ainsi a été développé le modèle fondamental d'entraînement aux habiletés sociales. Ici, le thérapeute anime et participe à des groupes de discussions, au sein desquels il a une fonction étayante, à l'instar des autres participants. Dans cette lignée a été développée la thérapie cognitivo-comportementale, dont l'objectif est de favoriser l'adaptation du patient aux aspects cognitifs, affectifs et comportementaux de l'épisode psychotique. Schématiquement il s'agit de modifier les symptômes spécifiques à l'aide de la médication notamment, puis d'opérer une reconstruction des schèmes dysfonctionnels, pour enfin développer des stratégies cognitives plus adéquates (ibid.).

Les soins de réadaptation se caractérisent par la volonté de réintégrer le patient à la société. La désinsertion sociale et professionnelle peut être réduite par la réhabilitation sociale, composée de traitements psychosociaux basés sur les modules psycho-éducatifs et réhabilitation de Liberman (1991, cité par Nevid & al., 2009). Les soignants vont contribuer à l'acquisition d'une meilleure connaissance de la pathologie et à la prévention des rechutes. L'objectif de cette approche est de permettre aux patients de trouver leur place dans la société, en optimisant leur capacité d'adaptation.

La thérapie individuelle, basée sur le modèle vulnérabilité-stress, aide le patient à construire des habiletés sociales lui permettant d'affronter le stress. Au niveau familial, les conflits et les interactions négatives peuvent potentialiser le risque de rechute. Les programmes d'intervention familiale vont tenter d'apaiser ces rapports notamment à travers les thérapies familiales systémiques. Ces dernières favorisent la communication intrafamiliale, et la construction de représentations des relations familiales communes au patient et à sa famille (Nevid & al., 2009).

Les objectifs du traitement de la phase aiguë sont la diminution des symptômes pour permettre une réduction de la souffrance du patient, la restauration de son rapport à la réalité, sa protection et celle de ses proches envers d'éventuels passages à l'acte, ainsi que l'instauration d'un lien de confiance, gage de la poursuite ultérieure de la prise en charge. Le principal objectif du traitement au long cours est non seulement de maintenir une stabilité clinique, mais aussi de permettre une réinsertion sociale et/ou professionnelle adéquate (Demily & Franck, 2013, p. 124).

La famille est le fournisseur de soins primaire, ainsi qu'une ressource de soin importante pour les PS. Les recherches ont montré que les infirmiers peuvent mieux pourvoir aux besoins des familles à travers une meilleure analyse des besoins en soins des PS, et en prodiguant une éducation aux membres de la famille, afin d'aider à la compréhension de la maladie, de répondre à leurs attentes quant à la maladie et aux prestations de soins (Chan, 2011). Cette pathologie, par sa dimension sociale, affecte tout l'entourage des patients. Les proches se voient impliqués dans les soins induits par la maladie, et endossent la responsabilité des patients schizophrènes (PS) dans la vie quotidienne. Les PA des PS portent donc un poids qui va les toucher au niveau physique et psychique, et affecter leur vie quotidienne : le fardeau. Celui-ci va bouleverser la vie des familles, et va devenir une source importante de stress, tout en prenant de plus en plus de place dans leur vie. Comme l'a déclaré la Fédération Mondiale pour la Santé Mentale (2010, cité par Chan, 2011), être un PA requiert énormément d'énergie, d'effort et d'empathie. Chan (2011) explique, à travers sa revue littéraire sur le fardeau des PA, que ce dernier est un phénomène global, touchant tous PA, à des degrés divers certes, mais indépendamment de toutes considérations culturelles ou économiques. Bien que ces facteurs puissent fortement nuancer le degré de fardeau, le besoin d'aide demeure universel.

## 2.1. Question de recherche

La question de recherche de ce travail a été définie selon la méthode du PICOT.

P : Proches aidants des patients schizophrènes suivis en ambulatoire, en institution et à domicile

I : Interventions infirmières

C : x

O : maintien des proches dans la prise en charge et diminution du fardeau

T : x

La question de recherche est donc la suivante :

*« Quelles interventions infirmières pourraient diminuer le fardeau des PA des PS, afin de les maintenir dans la prise en charge? »*

### 3. Concepts

La problématique du travail met en relief plusieurs concepts omniprésents lors de la recension de départ. Il est donc important de pouvoir les définir avant de passer à la présentation du cadre théorique.

#### 3.1. La Schizophrénie

Définie par Bleuler (1911, cité par Nevid, Rathus & Greene, 2009, p.254) et Lanteri-Laura (id.), « la schizophrénie est une psychose chronique, caractérisée par des signes de dissociations qui concerne la perte d'unité de la personne. Elle touche toutes les facettes de la vie d'une personne ».

Caractérisée par le développement progressif d'un repli social, les malades présentent une baisse de leur rendement dans toutes les sphères de leur quotidien. Ainsi, ils démontrent des difficultés à assurer leurs rôles éducatifs et professionnels entre autres. Ces troubles du comportement sont mal vécus par leurs proches, renforçant de fait le repli social touchant à la fois les PS et leurs PA. Cet aspect est primordial dans la compréhension des enjeux qui entourent le patient et ses proches. Ce travail permettra donc de découvrir les interventions infirmières existantes pour soutenir les PS et leurs PA.

##### 3.1.1. Evolution de la maladie

Le DSM-IV-TR (2003, American Psychiatry Association, cité par Townsend, 2010, p.381) décrit les troubles de la maladie en 4 phases distinctes :

- I. **Personnalité schizoïde:** « La personne reste indifférente aux relations sociales et ne vit qu'une gamme très limitée d'expériences et d'expressions émotionnelles. Elle n'apprécie pas les relations intimes et préfère la solitude. Elle semble froide et distante. ». Il est important de souligner qu'une personnalité schizoïde n'est pas synonyme de schizophrénie, par contre la plupart des gens atteints de schizophrénie avait une personnalité schizoïde avant d'être malade.
- II. **Phase prodromique:** « Caractérisée par le retrait social, la perturbation des rôles, des comportements excentriques ou inhabituels, une négligence de l'hygiène et des soins personnels, un affect émoussé ou inapproprié, des perturbations dans la communication, des idées « bizarres », des expériences perceptives inhabituelles ainsi qu'un manque d'initiative, d'intérêt ou d'énergie. » Cette période précédant la décompensation, dont la survenue permet de poser le diagnostic de schizophrénie, peut durer plusieurs années.
- III. **Schizophrénie :** Considérée comme étant la phase active du trouble, les symptômes psychotiques nommés précédemment dominant.



IV. Phase résiduelle: La schizophrénie comprend des phases de rémission et d'exacerbation. La phase résiduelle succède à la phase aiguë, elle est marquée par une symptomatologie similaire à celle de la phase prodromique.

On peut donc constater que bien qu'étant à bas bruit avant la première décompensation, la maladie interfère déjà au niveau des interactions sociales, qui ne cesseront d'être malmenées tant lors des phases aiguës que résiduelles. Ce point est primordial dans la compréhension du fardeau vécu par l'entourage de personnes atteintes de schizophrénie.

### **3.1.2. Critères de diagnostique**

Le DSM V (APA, 2015) caractérise ces critères par un ensemble d'anomalies cognitives, comportementales et émotionnelles. Diagnostiquer la schizophrénie exige la reconnaissance de nombreux signes et symptômes associés à une perturbation des fonctionnements professionnels et sociaux. Cette pathologie possède des caractéristiques considérées comme cliniquement hétérogènes.

On distingue 6 catégories de critères diagnostiques:

- I. Au minimum deux des symptômes suivants, doivent être présents dans une proportion significative d'un mois minimum : idées délirantes, hallucinations, discours désorganisés, comportements grossièrement désorganisés ou catatoniques, symptômes négatifs.
- II. Durant une proportion significative de temps : une diminution majeure du fonctionnement socio-professionnel ou de l'hygiène par rapport à la période antérieure au début du trouble.
- III. Des signes continus du trouble persistent depuis au moins six mois, période durant laquelle les symptômes de la phase aiguë décrite au point I sont présents au moins un mois. Ainsi qu'une période prodromique et résiduelle marquée par des symptômes négatifs, ou minimum deux symptômes cités en II.
- IV. A été exclu un trouble schizoaffectif, dépressif ou bipolaire avec manifestations dépressives.
- V. Le trouble n'est pas associé à la prise d'une substance.
- VI. Il y a des antécédents de troubles du spectre autistique ou de la communication dans l'enfance.

### 3.2. Les proches aidants

Selon le rapport du Conseil Fédéral (CF), les PA sont considérés comme « des personnes qui s'occupent de proches malades ou en situation de dépendance, fournissent pour l'essentiel un soutien psychologique et social, effectuent des tâches ménagères, assurent des transports et règlent des questions d'organisation et administratives » (2014, p.4).

D'après l'article « *Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia* » recensé dans *Archives of Psychiatric Nursing* Vol.25, avec l'avènement de la désinstitutionnalisation, les familles sont de plus en plus sollicitées dans la prise en charge des PS. Dans les pays occidentalisés, 25 à 50% des personnes souffrant de schizophrénie restent avec leurs familles après la fin de leur hospitalisation, elles dépendent dès lors de l'assistance et de l'implication de leurs proches (Chan, 2011).

La plupart des soins donnés par des PA sont prodigués par les parents, les époux ou les proches divers. Les parents sont les PA les plus fréquents, au sein de cette catégorie les femmes (mères, épouses ou filles) composent la majorité des aidants, leur part est estimée à 80% au niveau mondial (ibid). Selon Fernanda-Hansen et al. (2014), la famille est passée au premier plan dans l'accompagnement de ces patients sans avoir les connaissances requises. Avec la maladie, le proche finit par placer les besoins du patient avant les siens, et tend à se laisser submerger par les responsabilités que cela engendre.

Sally Wai-Chi Chan explique dans sa revue littéraire (2011) qu'un PA doit jongler entre le travail, la famille et ce rôle de PA, sa propre santé physique et émotionnelle est souvent ignorée. La Fédération Mondiale de la Santé Mentale a officiellement reconnu que le cumul de manque de ressources personnelles, émotionnelles, et financières, fait que beaucoup de PA expérimentent un important stress, la dépression et/ou de l'anxiété dans les années suivant la prise en charge.

### 3.3. Le fardeau

Divers auteurs distinguent fardeau objectif (FO) et fardeau subjectif (FS). Le FO englobe les symptômes apparaissant chez les patients : les comportements et caractéristiques sociodémographiques, les relations sociales et familiales, le travail, les loisirs et la santé physique. Le FS est identifié comme étant la santé mentale et la détresse subjective parmi les membres de la famille (ibid, p.340).

Il a été rapporté par les PA, que le manque de connaissances et d'habiletés couplé à un manque d'aide représentent des problèmes majeurs quant à la prise en charge. Les principaux facteurs stressants pour les familles sont les comportements imprévisibles et bizarres de leurs proches souffrant de schizophrénie.

Il y a aussi les facteurs stressants externes de stigmatisation et d'isolement de la famille, la frustration émotionnelle, la culpabilité et la solitude, ainsi que les conflits familiaux quant aux processus de soins. Ces facteurs ont des impacts négatifs sur les PA amenant dépression, anxiété, chagrin et plaintes somatiques (ibid). Un manque de soutien social va engendrer l'isolement social du PA, en plus de celui du patient.

On sait aussi qu'une bonne gestion des symptômes ainsi qu'un traitement adéquat seront bénéfiques au patient mais aussi aux PA. Par ailleurs des problèmes économiques vont venir augmenter la charge de ces derniers (Fernanda-Hansen et al, 2014).

#### **4. Cadre théorique**

L'usage d'un cadre théorique induit une analyse plus pertinente des concepts en lien avec le sujet de départ. Celui-ci sera intégré à l'analyse des résultats, présente dans la discussion. Il va faciliter le questionnement professionnel soulevé par les données probantes recueillies.

Développée par Mishel dans les années 80, la *Théorie de l'incertitude dans la maladie* a été créée pour aborder l'expérience de vivre avec une incertitude continue, constante et persistante (Mishel, 1988). Avant toute chose, il convient d'exposer les différents postulats de cette théorie.

*L'incertitude* est un état cognitif, représenté par l'existence d'un *schéma cognitif* inadéquat quant à l'interprétation des événements liés à la maladie. C'est une expérience neutre jusqu'à ce qu'elle soit évaluée par la personne, qui par son analyse lui donnera un sens. Il s'agit là, de la conception originelle de l'incertitude telle que développée en psychologie. Les postulats suivants sont fondés sur les *modèles du stress et du coping*, le premier entraînant le second, et le second aboutissant à l'adaptation. Cela correspond aux résultats du coping pour réduire l'incertitude identifiée comme un danger, ou la prolonger si elle est perçue comme étant une opportunité. Ceci, nous conduit au dernier postulat qui soutient la linéarité des événements liés à l'expérience de la maladie, à savoir : *l'incertitude, l'évaluation, le coping et l'adaptation* (Bailey & Stewart, 2010, p.601).

La *Théorie de l'incertitude dans la maladie* s'est construite autour de deux concepts centraux. Tout d'abord, le concept de l'incertitude, décrit comme «l'incapacité de donner un sens aux évènements reliés à l'expérience d'être malade, survenant quand celui qui doit prendre une décision est incapable d'assigner une valeur définie aux objets ou aux évènements, ou il est incapable de prédire les résultats précisément » (ibid).

Ce concept s'adapte particulièrement bien à l'expérience de la maladie chronique, qui devient un élément indépassable et incontournable dans la vie du patient (Célis-Génnart & Vanotti, 2008, p.8), rendant ainsi l'avenir incertain quant à l'évolution de la maladie, tant pour la personne atteinte que pour son entourage.

Parallèlement à l'incertitude a été développé le concept du schéma cognitif, défini comme « l'interprétation subjective de la personne de l'expérience d'être malade, de son traitement et de son hospitalisation » (Bailey & al., 2010, p.601). L'incertitude peut se développer si la personne n'est pas capable de former un schéma cognitif cohérent par rapport à sa maladie. Ce point est particulièrement délicat chez les patients atteints de troubles psychotiques sévères. La schizophrénie se manifestant par une perte de contact avec la réalité, elle conduit souvent à l'anosognosie, notamment lors de périodes de crises.

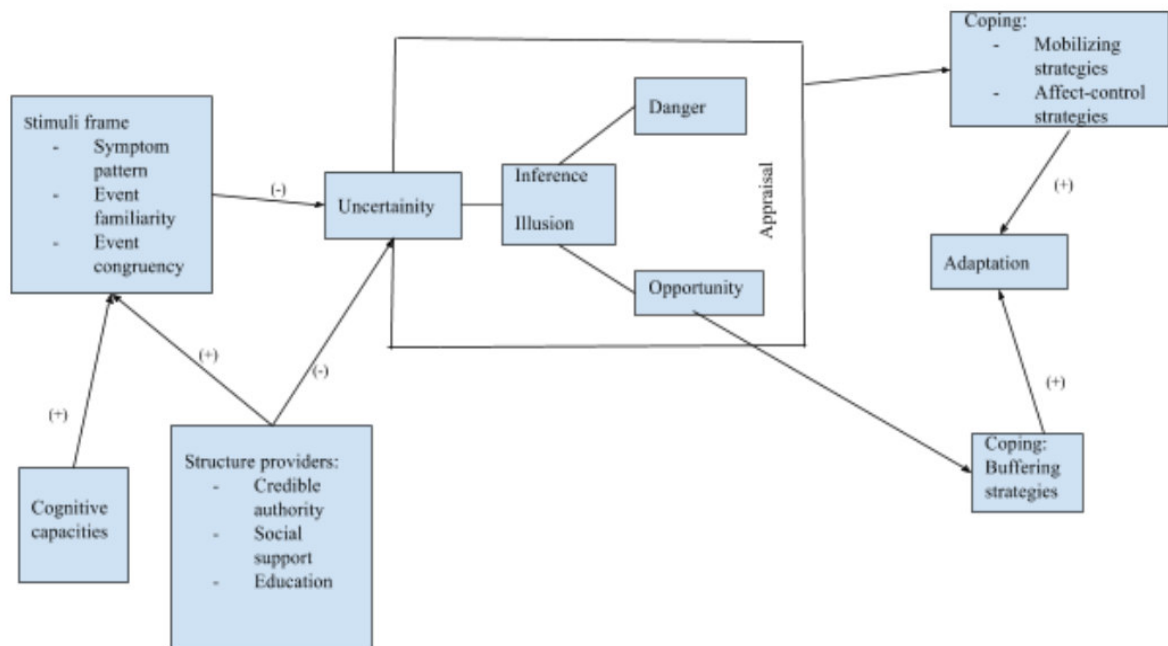
Dès lors, les PS chroniques sont potentiellement plus enclins à développer de l'incertitude comme définie par Mishel. Il en va de même pour les PA confrontés à cette maladie dont le caractère imprévisible est très déstabilisant.

Le schéma cognitif est construit sur trois éléments influençant la perception des patients. Pour commencer, Mishel parle du *cadre des stimuli*. Il s'agit de « la forme, la composition et la structure des stimuli qu'une personne perçoit. Ces stimuli seront alors structurés en un schéma cognitif » (ibid.). Ensuite nous est décrite *la structure des dispensateurs de soins*, celle-ci représentant « les ressources disponibles pour assister la personne dans son interprétation du cadre des stimuli » (ibid.). Enfin l'auteur évoque *les capacités cognitives*, énoncées comme étant : « la capacité d'une personne à traiter l'information ; et reflétant à la fois des capacités innées et des contraintes situationnelles » (ibid.). Trois concepts ont été identifiés dans l'expérience de la maladie :

- les antécédents d'incertitude
- l'évaluation de l'incertitude
- le coping face à l'incertitude

Ils caractérisent les différentes phases traversées par le patient dans son expérience de l'incertitude dans la maladie. De par leur structure fondée sur l'empirisme, ils témoignent de l'importance du cognitif.

Schéma de l'Incertitude dans la Maladie (Alligood & Tomey, 2010) :



Les concepts développés par Mishel montrent l'influence majeure du cognitif quant à l'expérience de la maladie. Ce paramètre est d'autant plus marqué lors de troubles psychiatriques, la capacité cognitive du patient étant largement modifiée par ceux-ci. L'incertitude est considérée comme un état cognitif, causé par le manque de connaissances du patient. Ceci aboutissant à l'apparition de schémas cognitifs inadéquats pour l'interprétation des événements liés à la maladie. Il ne s'agit en aucun cas d'une réponse émotionnelle à cette dernière (ibid.). De plus cet état cognitif est à l'origine de comportements suscitant de l'appréhension chez les proches.

Selon Célis-Génnart & Vanotti, l'expérience de la maladie chronique implique trois dimensions importantes : « l'expérience "pathique" de la maladie par le patient, la réponse de la famille à la maladie et les modalités de la rencontre entre le patient et le système de soins » (2000). Il apparaît clairement que la prise en charge des patients chroniques ainsi que de leurs PA revêt une dimension systémique. Ces derniers étant aussi affectés par l'incertitude, la *Théorie de l'incertitude dans la maladie* permettra donc de mettre en place des actions infirmières adaptées à leurs besoins.

Le fait de pouvoir utiliser une seule et même théorie pour les patients ainsi que leurs PA, permet d'avoir une cohérence dans la prise en charge et dans les connaissances développées. Cette unicité est importante dans la construction des schémas cognitifs, pour chacun des acteurs impliqués dans la prise en charge.

La Théorie de l'incertitude dans la maladie sied parfaitement au contexte de la maladie chronique, qui de par sa nature est source d'incertitude, sachant que la guérison n'est pas envisageable. L'emploi de ce modèle comme cadre de recherche se révèle donc pertinent pour la suite.

## 5. Méthode de recherche

Sous forme de revue littéraire, ce travail a exigé un long travail de recherche sur les bases de données CINAHL et PubMed. Les concepts développés autour du sujet d'étude ont permis de dégager des mots-clés, dont les champs lexicaux associés ont été explorés. Une fois ces mots traduits de l'anglais, ils ont été insérés sous forme d'équation dans les descripteurs, respectivement CINAHL Headings et MeSH Terms. Afin de trier les différents articles trouvés, des critères d'inclusion et d'exclusion détaillés ont dû être déterminés.

Critères d'inclusion :

- En Anglais, français ou portugais
- Dont la date de publication ne dépasse pas les 10 ans
- Scientifiques uniquement
- Centrés sur la charge des PA de patients schizophrènes

Critères d'exclusion:

- Ayant été publiés il y a plus de 10 ans
- Non scientifiques (excepté pour les lectures complémentaires)
- Excluant les PA.

Il est important de noter qu'un article datant de 2001 a tout de même été sélectionné pour sa pertinence.

Ainsi les équations suivantes ont été introduites dans les deux bases de données :

- Schizophrenia AND Burden AND Caregivers, donnant 44 résultats sur CINAHL et 19 sur PubMed.
- Schizophrenia AND Nursing Interventions AND Caregivers, donnant 9 résultats sur CINAHL et 3 sur PubMed.
- Schizophrenia AND Psychoeducation AND Caregivers, donnant 10 résultats sur CINAHL et 18 sur PubMed
- Schizophrenia AND Support groups AND Caregivers, donnant 8 résultats sur CINAHL et 13 sur PubMed.

Offrant un nombre supérieur de résultats et étant plus orientée soins infirmiers, CINAHL a été la base de donnée la plus sollicitée. Dès lors 8 articles ont été sélectionnés et analysés à partir d'une version simplifiée de la grille de Fortin extraite de "Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives" (2010).

Les huit articles sélectionnés sont les suivants:

- *Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia.* Suro, G. & Weisman de Mamani, A.-G. (2013).
- *Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice.* Small, N., Harrison, J. & Newell, R. (2010).
- *Family Caregiver Burden in Schizophrenia : A Qualitative Study.* Sreeja, I. & Anne, J. (2013).
- *Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia.* Rexhaj, S., Python, N.-V., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J. (2013).
- *Burden and Burden-related features in Caregivers of Schizophrenia Patients.* Ozlu, A., Yildiz, M. & Aker, T. (2015).
- *Implementing Psychoeducational Interventions in Italy for Patients with Schizophrenia and Their Families.* Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006).
- *Investigation of the effect of Self-Efficacy Levels of Caregiver Family Members of the Individuals with Schizophrenia on Burden of Care.* Durmaz, H., & Okanlı, A. (2014).
- *Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work. A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives.* Leff, J., Sharpley, M., Chisholm, D., Bell R. & Gamble, C. (2001)

## 6. Résultats

Les résultats des huit articles scientifiques, précédés des résumés de chacun, sont exposés sous forme de tableau. Cette méthode facilite le processus de catégorisation ainsi que l'analyse.

### 6.1. Résumés des articles

#### 6.1.1. *Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice.*

Suro et Weisman de Mamani (2013) ont réalisé une étude traitant du fardeau des PA, dans sa dimension objective et subjective, et de ses interactions avec l'interdépendance et l'ethnicité. Ainsi que la manière dont ces interactions influent sur la santé mentale de l'entier des proches. Se basant sur le modèle "Stress-appraisal-coping" ("Modèle transactionnel du stress") de Lazarus et Folkman (1984), défendant l'idée que les individus vivent différemment les situations de stress, en fonction de la manière dont ils les interprètent. Les auteurs ont hypothétisé que le FS pouvait avoir une influence sur le FO. Pour vérifier cela, une étude quantitative de type corrélationnelle prédictive a été réalisée. Différents critères ont été sélectionnés, permettant de décrire les PA, et l'impact de ce rôle sur leur santé mentale. Les participants ont été soumis à différents questionnaires traitant de l'ethnicité et des facteurs sociodémographiques, du fardeau, de l'interdépendance, l'impact sur la santé mentale, l'éducation, le temps passé avec les patients, la participation à des groupes de soutien et les symptômes psychiatriques. Les résultats ont été interprétés en plusieurs phases et classés dans diverses catégories décrites dans le tableau plus bas. Ils mettent en lumière l'importance des soignants pour apaiser la détresse psychologique chez les PA. Les cliniciens peuvent aider les membres de la famille à développer leur conscience des interprétations subjectives de leur fardeau, et la manière dont cette perception peut influencer leur bien-être. Mais ils peuvent aussi contribuer à aider les PA à mieux comprendre la maladie à travers la psychoéducation, et en favorisant la communication au sein des familles.

#### 6.1.2. *Family Caregiver Burden in Schizophrenia : A Qualitative Study.*

Small & al. (2010) se sont intéressés à la manière dont les PA de patients atteints de troubles psychiatriques et les professionnels de la santé percevaient ce rôle de PA. Afin de répondre à ce questionnement, les auteurs ont réalisé une étude de nature qualitative usant d'un devis descriptif. Les participants, au nombre de treize, ont tenu un journal durant trois mois. Les résultats obtenus ont été classés en fonction des thématiques qui ressortaient le plus. Il est apparu que les participants considèrent la schizophrénie comme incurable, et que les malades doivent être strictement encadré à cause de leurs comportements irrationnels. Cette attitude surprotectrice et infantilissante s'oppose à la vision des professionnels, qui eux insistent sur l'importance d'inclure les patients dans les décisions, et ainsi admettent que ces derniers peuvent agir rationnellement.



Cette divergence est contre-productive, ainsi les auteurs suggèrent que les soignants doivent comprendre cette conception divergente, et donner plus de soutien à ces PA au lieu de rester centré uniquement sur les besoins du patient. En conclusion Small et al. proposent aux soignants d'avoir plus recours aux interventions psychothérapeutiques de type thérapie familiale, afin d'aider les PA à composer avec le stress découlant de leur fardeau.

### ***6.1.3. Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia.***

Sreeja et Anne (2013) ont réalisé une étude dont le but est d'investiguer le fardeau vécu par les PA. Dans ce but vingt participants ont été sélectionnés, puis répartis dans deux focus groupes participant à des groupes de discussion. Les données ont été récoltées par notes écrites, puis classées par thématiques. L'échantillonnage a laissé apparaître que la majorité des PA sont des femmes en âge d'avoir une activité reconnue comme productive. Le fardeau a été identifié comme touchant le fonctionnement familial et générant des problèmes financiers, de l'isolement social et un fardeau émotionnel. De plus il a un impact sur la santé globale des PA. Le fardeau a aussi été relié à la thématique de la mauvaise compliance thérapeutique des PS, qui est présente tant dans les phases aiguës de la maladie que lors des phases non-symptomatiques. Ceci génère énormément de frustration chez les PA. Les participants ont aimé pouvoir s'exprimer sur leur expérience. Selon les auteurs, ceci traduit un besoin de groupes de soutien psychoéducatifs et d'interventions au sein des familles. Sreeja et Anne soulèvent l'importance d'éduquer la communauté sur la nature de la maladie mentale afin de réduire la stigmatisation. Les infirmiers devraient être plus attentifs aux besoins des PA et les inclure dans le plan de soins. Ceci nécessite d'appliquer un bon balancement entre l'advocacy dévolu au patient et celui dévolu au PA. Parallèlement, il faudrait mieux informer la famille et leur proposer une aide plus complète. Les auteurs proposent toute une série de mesures pour améliorer ce soutien comprenant, un meilleur accès aux soins pour le patient tels que la médication, des interventions psychosociales et des services de réhabilitation. Sont aussi proposés la disponibilité de professionnels pour gérer les phases de crise, et la mise en place d'une prise en charge communautaire pour éviter les hospitalisations. Il faut souligner que les auteurs admettent ne pas pouvoir garantir la généralisation des résultats de par la nature de leur échantillonnage.

### ***6.1.4. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia.***

Rexhaj & al. se sont penchés sur la détresse touchant les PA de patients schizophrènes. Le sujet de leur étude visait une meilleure compréhension des connections entre représentations et stratégies de coping.

Dans cette optique, une étude corrélacionnelle descriptive, comprenant 92 PA, a été mise en place. Ces derniers ont été soumis à trois questionnaires afin de déterminer les caractéristiques sociodémographiques des PA, les caractéristiques des individus atteints de schizophrénie, ainsi que les relations entre représentations et significations des PA, et les stratégies de coping choisies. La traduction française des questionnaires a été garantie par les auteurs. Les PA de cette étude ont une faible perception de la responsabilité des PS, ou de leur propre responsabilité dans le début de la maladie. Les résultats montrent que le coping axé sur les émotions est modérément corrélé avec une conséquence négative pour les patients. Le coping axé sur le problème est corrélé avec la perception de conséquences négatives pour les PA et le sentiment de contrôle. Enfin le coping axé sur le soutien social a une corrélation modérément négative avec le score global issu de l'échelle des représentations émotionnelles. Les résultats de l'étude ont trouvé une légère corrélation entre les stratégies de coping et les représentations de la maladie. L'étude révèle aussi que ces dernières influencent aussi le choix de stratégies de coping. Ainsi les auteurs suggèrent que cette approche centrée sur les stratégies de coping permettrait le développement d'interventions plus ciblées. Ils proposent aussi que les prochaines études soient centrées sur l'évaluation d'interventions basées sur les représentations.

#### *6.1.5. Burden and Burden-related features in Caregivers of Schizophrenia Patients*

Ozlu, A., Yildiz, M. & M., Aker, T. (2015) ont souhaité évaluer les liens entre les paramètres sociaux (soutien, réinsertion, formation,...) et les stratégies de coping des PA de PS. Pour cela, l'étude s'est faite dans deux centres médicaux de santé mentale en Turquie, avec des familles de patients pris en charge. Ils abordent notamment le fardeau caractéristique aux PA et définissent les deux types existants : le FS et le FO. Ce fardeau est généré par le besoin de soins du PS, que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile. Le FS, caractérisé par l'anxiété et la dépression va conduire à une baisse de l'estime de soi chez les PA, qui n'auront pas les bonnes stratégies de coping pour faire face à la chronicité de la maladie. A l'aide de quatre outils d'évaluation, dont trois échelles et un formulaire spécifique aux PA, les auteurs ont pu étudier ces variables et en tirer des conclusions pour la profession infirmière et les PS. Ils en déduisent que les paramètres suivants vont augmenter le fardeau : le nombre d'hospitalisations et de crises, la durée des traitements, le chômage, le stress et l'inquiétude. L'étude appuie donc un besoin de soutien social aux patients, qui déchargera en parallèle le PA qui pourra se focaliser sur ses propres responsabilités. Finalement elle relève l'importance de l'information transmise aux proches et des groupes de soutien dans la prise en charge de ces patients.

### ***6.1.6. Implementing Psychoeducational Interventions in Italy for Patients with Schizophrenia and Their Families.***

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. visent à démontrer la faisabilité d'intégrer des interventions psychoéducatives aux PS ainsi qu'à leurs familles. Dans cette étude menée en Italie, les auteurs ont sélectionné 29 centres de santé mentale afin d'avoir des professionnels qualifiés en psychiatrie et des patients dont les proches étaient présents dans la prise en charge. L'étude est particulièrement intéressante pour la profession infirmière, car elle aborde non seulement les patients et les PA, mais aussi les professionnels qui peuvent mettre en place ces interventions. L'étude démontre que certains aspects, comme le temps et le soutien institutionnel, sont capitaux à l'intégration de psychoéducation. Il faut que les professionnels puissent approfondir leur connaissances psychiatriques, qu'ils aient du temps à disposition, mais aussi des supérieurs qui les motivent et qui valorisent leur travail, notamment en intégrant et publiant les recherches. Ce point essentiel dans l'étude plaide en faveur de l'Evidence Based Nursing, et défend le développement du soutien aux proches, comme les groupes de soutien.

### ***6.1.7. Investigation of the effect of Self-Efficacy Levels of Caregiver Family Members of the Individuals with Schizophrenia on Burden of Care.***

Durmaz, H., & Okanlı, A. (2014) décrivent dans cette étude le phénomène des niveaux d'auto-efficacité sur le fardeau des soins, chez les PA de PS. Pour l'étude, les auteurs ont utilisé différents outils fournis aux familles, dont des échelles qui abordent les caractéristiques individuelles de chacun, le fardeau et le niveau d'auto-efficacité. L'étude aborde en particulier les problèmes auxquels les PA doivent faire face au quotidien, comme l'agressivité, les troubles du comportement, la non-adhérence médicamenteuse. Ces problèmes sont mis en corrélation avec le niveau d'auto-efficacité que les PA se donnent face au fardeau vécu. Les auteurs concluent que les PA ayant un niveau élevé dans l'échelle d'auto-efficacité auront un fardeau moins important, car ils sont moins exposés à des problèmes qui peuvent surgir avec la maladie, comme énoncé plus tôt.

**6.1.8. *Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work.  
A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives.***

Leff, J., Sharpley, M., Chisholm, D., Bell R., & Gamble, C. (2001) mettent en relief dans cette étude la profession infirmière et son importance dans la prise en charge des PS et de leurs proches. L'étude vise à évaluer la capacité d'infirmières qualifiées en thérapie familiale, ou de groupe, à modifier l'environnement émotionnel chez les PA, et les coûts issus de leurs interventions. Il s'agit donc dans un premier temps, d'identifier les interventions qui permettraient de réduire le fardeau chez les PA, de diminuer le nombre de rechutes chez les PS et de favoriser la réinsertion sociale de ces derniers. Puis, dans un deuxième temps de voir si cela permet de réduire les coûts engendrés, entre autres par des hospitalisations récurrentes, avec des interventions directes aux proches qui seraient moins coûteuses. Les auteurs concluent que ces interventions sont clairement bénéfiques aux proches. Qui grâce à des connaissances et des outils spécifiques peuvent faire face à la maladie, et donc vivre dans un climat plus agréable et moins anxieux. De plus, l'étude montre que les coûts de telles interventions sont moindres, comparées aux prises en charge hospitalières qui parallèlement augmentent l'anxiété chez les PA.

AUTEURS	DEVIS	PARTICIPANTS	INTERVENTIONS	RESULTATS
<p><b>Suro &amp; Weisman de Mamani (2013) US</b></p>	<p>Etude quantitative de type corrélationnelle prédictive</p>	<p><b>n = 176</b> (68 hommes et 108 femmes), âgés de 51.05 ans</p> <p><b>Ethnies:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 29% caucasiens</li> <li>- 10.3% afro-américains</li> <li>- 59.8% hispaniques.</li> </ul> <p><b>Relation avec le patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 45% : mères</li> <li>- 15.3% : pères</li> <li>- 11.3% : relations importantes</li> <li>- 10.1% soeurs</li> <li>- 6.8% amis</li> </ul> <p>équivalent à la famille</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 5% frères</li> <li>- 3.8% filles</li> <li>- 2.5% fils</li> </ul>	<p>Les participants ont répondu à des questionnaires (en anglais et traduits en espagnol) destinés à mesurer différents paramètres (ethnicité/ fardeau / interdépendance/ impact sur la santé mentale/ éducation/ covariable/ heures de contact/ participation à des groupes de soutien/ participation avec ou sans le patient/ symptômes psychiatriques). des PA et interdépendance.</p>	<p><b>Analyse préliminaire :</b> La notation de FS, de FO et d'interdépendance ne sont pas significativement différents pour toutes les catégories de PA.</p> <p><b>Confirmation des facteurs d'analyse (CFA) :</b> Après vérification BDI, BAI et DASS sont des variables étant un bon indicateur de la variable latente.</p> <p><b>FS en tant que médiateur de FO et impact sur la santé mentale :</b> L'effet direct du FO sur la santé mentale peut être significativement diminué par l'inclusion de FS comme médiateur.</p> <p><b>Interdépendance en tant que modérateur du lien entre FO et FS:</b> FO est plus associé avec le FS chez les PA adhérent plus fortement à l'interdépendance.</p>

<b>Small &amp; al. (2010) GB</b>	devis descriptif de nature qualitative	<b>n = 13</b> (6 hommes-7 femmes)	Les participants ont dû tenir un journal sur 3 mois. Les informations collectées ont été combinées avec celles d'entretiens non structurés et enregistrés au domicile des proches aidants. Il a été demandé aux participants « qui était devenu le proche aidant principal au sein de la famille ? », une description des fardeaux objectifs et subjectifs, leur vision de la schizophrénie et des professionnels de la santé et du social qu'ils ont rencontrés. Les données ont été enregistrées et retranscrites, puis classées par thématiques.	<p><b><u>Ethnicité, santé mentale, fardeau des PA, et interdépendance :</u></b> Les groupes ethniques ne sont pas significativement associés à l'impact sur la santé mentale.</p> <p><b><u>Qui devient le proche aidant (PA) principal ?</u></b> Une personne dans chaque famille, principalement des femmes, lorsqu'il s'agit d'hommes une partie du fardeau est déléguée aux filles.</p> <p><b><u>Le fardeau objectif (FO):</u></b> Les PA identifient le fardeau en termes pratiques (cuisiner, nettoyer, tâches domestiques et faire les courses). La croyance que les patients ne peuvent gérer leur maladie et deviennent irrationnels est très répandue chez les PA, ces derniers ont tendance à infantiliser les patients.</p> <p><b><u>Le fardeau subjectif (FS):</u></b> Les PA expriment de l'anxiété, de la dépression et une tristesse constante, de la colère et beaucoup de résignation, de la culpabilité et de l'autocritique. La plupart témoigne aussi de céphalées, de douleurs à l'estomac ou d'asthénie, souvent causée par l'insomnie.</p>
----------------------------------	--	--------------------------------------	---	---

				<p>Les espoirs investis et non réalisés sont sources de détresse. Ils se sentent perçus comme pénibles et s'isolent socialement.</p> <p><b><u>Vision de la santé et des professionnels socio-sanitaires:</u></b> Les PA pense que leur perception de la schizophrénie diffère de celle des professionnels, ceci est un poids supplémentaire à leur fardeau.</p>
--	--	--	--	---

<p><b>Sreeja &amp; Anne (2013)</b> <b>IN</b></p>	<p>Interview de focus group</p>	<p><b>n = 20</b> 7 hommes (35%) 13 femmes (65%)</p> <p><b>Niveau d'éducation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Primaire: 11 (55%)</li> <li>- Secondaire: 4 (20%)</li> <li>- Secondaire sup.: 5 (25%)</li> </ul> <p><b>Statut professionnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Employé: 8 (40%)</li> <li>- Sans emploi: 12 (60%)</li> </ul> <p><b>Relation avec le patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Epouse: 4 (20%)</li> <li>- Mère: 6 (30%)</li> <li>- Soeur: 3 (15%)</li> <li>- Père: 3 (15%)</li> <li>- Frère: 4 (20%)</li> </ul> <p><b>Statut économique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sous le seuil de pauvreté: 15 (75%)</li> <li>- Au-dessus du seuil de pauvreté: 5(25%)</li> </ul>	<p>Interview d'une durée d'une heure pour chaque focus groupe.</p>	<p><b><u>Fonctionnement familial:</u></b> La dynamique familiale est perturbée, les membres sont incertains quant au futur de la famille, ayant des résultats négatifs sur la santé, une baisse d'énergie et une communication inappropriée ou incompréhensible.</p> <p><b><u>Isolement social:</u></b> Les dommages dans la vie sociale et le manque d'aide sont identifiés par les PA. La stigmatisation et l'imprédictibilité peuvent conduire les proches à éviter le patient.</p> <p><b><u>Problèmes financiers:</u></b> Causés par le coût des traitements, les transports et les pertes causées par le patient; la modification des heures de travail, de type de travail ou sa perte. S'occuper d'un proche, travailler et gérer les tâches domestiques, produit beaucoup de stress auprès des PA.</p> <p><b><u>Fardeau émotionnel:</u></b> La prise en charge quotidienne, les sacrifices faits et la perte de liberté personnelle induisent ce fardeau. Peur et anxiété sont générées par l'inquiétude quant au sort du patient.</p>
--	---------------------------------	--	--	--



**Santé des PA:**

Expérimentant tristesse, colère et culpabilité, une partie des PA souffrent de maladies (diabète, hypertension, arthrite) et ne sont pas soutenus dans ces moments, n'ont pas de temps pour s'occuper d'eux, et de surcroît sont victimes de violences. Accentuant de fait leur vulnérabilité.

**Refus de traitement:**

Les patients refusent leurs traitements lorsqu'ils n'ont pas de symptômes, quand ces derniers sont aigus les PA peinent à les leurs donner. De plus les effets secondaires sont déconcertants, car les patients ne sont pas capables de se rendre compte du travail effectué par les PA.

<p><b>Rexhaj &amp; al. (2013) CH</b></p>	<p>Etude descriptive corrélative</p>	<p><b>n = 92</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Femmes 63 (68.5%)</li> <li>- Hommes 29 (31.5%)</li> </ul> <p><b>Statut marital:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- célibataire 9 (9.9%)</li> <li>- Marié 64 (73%)</li> <li>- Fiancé 8 (8.8%)</li> <li>- Séparé/divorcé 10 (11%)</li> </ul> <p><b>Liens avec le patient:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mère/père 61 (66.3%)</li> <li>- Fille/fils 10 (10.9%)</li> <li>- Soeur/frère 8 (8.7%)</li> <li>- Autre parents 4 (4.3%)</li> <li>- Epouse/mari 6 (6.5%)</li> <li>- Autres 3 (3.8%)</li> </ul>	<p>Les participants ont reçus trois questionnaires traduits et validés en français:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- un questionnaire socio-démographique</li> <li>- “the Illness Perception Questionnaire for Schizophrenia: Relative’s version” (IPQPS)</li> <li>- “the Family coping Questionnaire” (FCQ)</li> </ul> <p>Les résultats ont été traités par un programme informatisé “IBM SPSS Statistics®”. Il a permis l’association entre Représentations de la maladie et Stratégies de coping.</p>	<p><b><u>Caractéristiques socio-démographiques des participants</u></b></p> <p>Une moyenne d’âge de 56 ans, avec une majorité de femmes (68%). La plupart des participants sont mariés ou font ménage commun (70.3%) et sont des mères/pères (66.3%) de patients. Les niveaux d’éducation prédominants sont les écoles professionnelles (34.8%), les apprentissages (18.5%) et le niveau universitaire (22.8%). La majorité des participants vivent avec un ou plusieurs individus (91.2%) et participent à un programme psycho-éducatif (62%) pour les familles et proches de patients schizophrènes. 40.2% des sujets vivent avec le patient schizophrène.</p> <p><b><u>Caractéristiques des individus atteints de schizophrénie</u></b></p> <p>Une moyenne d’âge de 34 ans, dont 77.2% sont des hommes. Ils sont en moyenne malades depuis 15.1 ans. 88% des patients sont suivis par un psychiatre, 34.8% sont aussi suivis par leur médecin généraliste dans leur pathologie et 33.7% reçoivent des soins infirmiers.</p> <p>Concernant les autres services dont ils</p>
--	--	--	--	---

		<p><b>Niveau d'éducation:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Education obligatoire 4 (4.3%)</li> <li>- Apprentissage 17 (18.5%)</li> <li>- Maturité 18 (19.6%)</li> <li>- Ecole professionnelle 31 (34.8%)</li> <li>- Université 21 (22.8%)</li> </ul>	<p>bénéficient, 20.7% sont suivis par des travailleurs sociaux, 13% par des psychologues, 17.4% par des centres de jour.</p> <p><b><u>Signification et score médian pour l'IQPS et les stratégies de coping</u></b></p> <p>Les PA ont une bonne conception de la chronicité de la maladie. Ils ont une bonne perception des effets négatifs sur les malades, mais en perçoivent aussi pour eux-mêmes. Ils ont le sentiment qu'eux et les patients peuvent avoir un certain contrôle sur la maladie, et que les patients ne sont pas responsables des récurrences de la maladie. Le traitement est perçu comme aidant pour contrôler la maladie. Pour ces PA, la maladie a un sens et une cohérence, ils admettent plus ou moins que la maladie amène des émotions négatives (chagrin/anxiété). Les PA de cette étude utilisent des stratégies de coping axées sur le problème et le support social, celles axées sur les émotions ont moins été utilisées par rapport aux deux autres.</p> <p><b><u>Corrélations entre représentations</u></b></p>
--	--	--	--

**de la maladie et stratégies de coping**

- Les représentations sur les conséquences négatives de la maladie sur les PA ont une corrélation positive modérée avec les stratégies de coping axées sur le problème et sur les émotions, il y a aussi une corrélation négative entre ces représentations et le coping axé sur le soutien social.
- Les représentations que la maladie a des conséquences négatives pour le patient ont une corrélation positive avec le coping axé sur les émotions.
- Un sentiment de contrôle chez les PA est modérément positivement corrélé avec le coping axé sur le problème.
- Les représentations que les PA peuvent être responsables du début de la maladie a une corrélation positive avec le coping centré sur les émotions.
- Les représentations que le traitement aide au contrôle de la maladie a une corrélation positive avec le coping axé sur le problème.
- Un manque de signification attribué à la maladie a une corrélation positive avec le coping axé sur les émotions.

<p><b>Ozlu, A., Yildiz, M. &amp; M., Aker, T. (2015) Turquie</b></p>	<p>Etude quantitative de type descriptive transversale</p>	<p><b>n = 100</b> 29 hommes et 71 femmes, âgés de 49.51 ans en moyenne</p> <p><b>Statut civil:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 71.4% mariés</li> <li>- 10.5% célibataires</li> <li>- 5.7% divorcés</li> </ul> <p><b>Statut professionnel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 78 : employés</li> <li>- 22 : sans emploi</li> </ul> <p><b>Relation avec le patient :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 47 : mères</li> <li>- 15 : pères</li> <li>- 20 : frères et soeurs</li> <li>- 12 : conjoints</li> <li>- 4 : proches éloignés</li> <li>- 2 : enfants</li> </ul>	<p>Quatre outils d'évaluation ont été utilisés pour l'étude menée entre novembre 2006 et mars 2007 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-formulaire démographique étudiant les caractéristiques propres au PA</li> <li>-échelle de Zarit, évaluant le fardeau des proches</li> <li>-échelle multidimensionnelle du soutien social, évaluant l'efficacité d'un soutien social, qu'il soit par la famille, un ami, ou une personne particulière.</li> <li>-Checklist des stratégies de coping, évaluant les habilités comportementales et cognitives des proches face au stress.</li> </ul>	<p>- Les représentations que la maladie conduit à des émotions négatives a une corrélation modérément positive avec le coping centré sur les émotions et une corrélation négative avec le coping axé sur le support social.</p> <p><b>Le fardeau :</b> Plus significatif chez les femmes et surtout les mères des PS qui tendent à prendre toutes les responsabilités de la prise en charge. Les hospitalisations et aggravations des symptômes augmentent le fardeau chez les proches, en les affectant sur le plan social et le plan économique.</p> <p><b>Problèmes financiers :</b> Le manque d'emploi chez les PS entraîne une perte financière chez les PA qui subviennent à certains besoins et qui font face aux coûts des traitements</p> <p><b>Statut professionnel des PA :</b> Le PA ayant un emploi s'épanouira de façon indépendante sans être à temps complet responsable de son proche.</p> <p><b>Le traitement :</b> La durée et les coûts du traitement du PS vont augmenter les difficultés aux</p>
--	--	--	---	--

				<p>quotidien chez le PA qui sera en général anxieux et n'aura pas le temps de s'accomplir lui-même.</p> <p><b>Stratégies de coping :</b> L'évitement et le fatalisme, caractéristiques aux femmes PA, sont des stratégies inefficaces pour faire face aux problèmes. Le facteur stress est toujours présent chez les PA en raison d'une incertitude constante concernant le futur.</p>
<p><b>Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., &amp; Maj, M. (2006) IT</b></p>	<p>Etude qualitative de type phénoménologique</p>	<p><b>n = 29</b> centres de santé mentale</p> <p><b>n= 91 familles</b></p> <p><b>n= 38 professionnels</b> (âge : 42.8+-7.2 ans, 68% hommes, 42% femmes)</p> <p><b>Statut civil :</b> 24% célibataires</p> <p><b>Degré de formation:</b> -21% degré professionnel -24% diplômé universitaire</p>	<p>-Trois mois de formation aux professionnels participant à l'étude. -Trois entretiens avec chacune des familles concernant la schizophrénie, la médication et la détection de signes de rechute. -Six mois d'interventions auprès des familles sélectionnées.</p>	<p><b>La psychoéducation :</b> Les interventions en psychoéducation permettent aux professionnels de se rapprocher des PA et ainsi de mieux les intégrer à la prise en charge, puis augmente leur confiance en eux.</p> <p>Les formations aux professionnels restent essentielles car elles permettent de renforcer des connaissances qui amélioreront les prises en charges des patients et de leurs PA.</p>

<p><b>Durmaz, H., &amp; Okanlı, A. (2014) Turquie</b></p>	<p>Etude quantitative de type descriptive corrélationnelle</p>	<p>-55% degré universitaire</p> <p><b>Rôle professionnel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-39% de psychiatres</li> <li>-29% d’infirmières</li> <li>-13% de psychologues</li> <li>-11% de thérapeutes en <b>réhabilitation</b></li> <li>-8% de travailleurs sociaux</li> </ul> <p><b>n = 62</b> (34 hommes et 28 femmes), âgés de 49.59+-13 ans</p> <p><b>Statut civil:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 64.5% mariés</li> <li>- 35.5% célibataires</li> </ul> <p><b>Statut professionnel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-43.5% : employés</li> <li>- 56.5% : sans emploi</li> </ul> <p><b>Relation avec le patient :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 12 : mères</li> </ul>	<p>Les participants ont répondu à un questionnaire préalable sur leurs caractéristiques personnelles, puis ont rempli deux échelles : l’échelle du niveau d’auto-efficacité face au fardeau et l’échelle de Zarit.</p>	<p><b>Fardeau et auto efficacité :</b></p> <p>Les PA ont un fardeau plus important lorsqu’ils doivent faire face à des comportements agressifs et donc un niveau d’auto efficacité plus bas.</p>
---	--	---	--	--

	Etude quantitative de type expérimentale randomisée	<p>- 11 : pères - 23 : frères et sœurs - 0 : conjoints - 8 : autres - 8 : enfants</p> <p><b>Niveau de formation:</b> -9 : illettrés -29 : études primaires -17 : études secondaires -7 : universitaires</p> <p><b>n = 30</b></p> <p><b>Groupe contrôle n= 14</b></p> <p><b>Groupe expérimental n=16</b></p>	<p>L' étude englobe 3 mois de formation aux infirmières puis un travail d'évaluation d'une année après les interventions aux familles.</p> <p>Plusieurs outils sont présentés dont des interviews faites aux patients par des chercheurs professionnels.</p> <p>Deux séances sont réalisées au groupe contrôle. Le groupe expérimental reçoit toutes les interventions : au départ des séances toutes les deux semaines, puis une/mois ou moins fréquemment.</p> <p>L'outil de départ duquel découle l'étude étant l'EE Expressed Emotion qui démontre le poids</p>	
<p><b>Leff, J., Sharples, M., Chisholm, D., Bell R., &amp; Gamble, C. (2001) UK</b></p>			<p><b>Psychoéducation :</b> Les interventions en psychoéducation fournissent des connaissances indispensables aux PA qui peuvent mieux gérer la situation et qui présentent donc un fardeau moins important.</p> <p>Les interventions aux familles doivent aussi se faire avec une gestion de la médication chez les patients afin d'éviter des crises induisant des rechutes avec des hospitalisations.</p>	<p><b>L'aspect économique :</b> Les interventions auprès des familles sont moins coûteuses qu'une</p>



		<p>émotionnel ressenti par les proches des PS. L'état mental de patients a été évalué avec l'outil PSE (Present State Examination) (Wing et al. 1974). Lorsque les patients refusaient de répondre aux questions les auteurs ont employé l'outil « Syndrome checklist » pour enregistrer ces données. Les proches ont été interviewés selon le modèle CFI (Camberwell Family Interview) avec une version raccourcie développée par Vaughn &amp; Leff (1976). Le modèle Knowledge Interview de Berkowitz et al. (1984) a aussi été employé. Deux échelles ont servi d'outil d'évaluation à l'étude : Evaluation du fardeau (McCarthy et al. 1989) et SFS 8 (Social Function Scale) de Birchwood et al. (1990)</p>	<p>hospitalisation pour un PS et aussi pour les PA.</p>
--	--	--	---

## 7. Synthèse des résultats

Une synthèse des résultats des huit articles appuyant la problématique de départ fait ressortir plusieurs points communs entre ces derniers. Différentes variables apparaissent de façon récurrente et mettent en relief les aspects concernant directement les interventions infirmières, le vécu des PS ainsi que celui des PA. L'analyse de ces variables et leur mise en lien, lors de la discussion, avec la théorie intermédiaire de Mishel, induira un questionnement pour le futur de la profession infirmière, et les éventuelles interventions à mettre en place, afin de réduire le fardeau des PA.

### 7.1. Le fardeau subjectif

La majorité des études recensées dans ce travail présentent des résultats, où le fardeau subjectif vécu par les PA est souligné. Ce FS, qui reflète un mal être chez les PA reste présent tout comme la maladie dans sa chronicité. C'est pour cette raison qu'il représente un élément essentiel en lien avec la théorie de l'incertitude, qui englobe de manière forte le caractère chronique de la schizophrénie et son influence sur les PS et les PA. Qui souvent se retrouvent dépassés et vivent les événements avec un certain fatalisme. L'étude de Small & al. (2010) appuie cette vision, en démontrant que les PA souffrent d'anxiété, de tristesse et de dépression constante, en plus de colère et de beaucoup de résignation, de culpabilité et d'autocritique. Les espoirs personnels investis et non réalisés provoquent une grande détresse. Ceci les amène à se sentir perçus comme pénibles pour les autres, et donc à s'isoler. Sreeja & Anne (2013) argumentent dans ce sens, soulignant que la prise en charge quotidienne, les sacrifices et une importante perte de liberté personnelle, induisent ce fardeau. Selon leurs propos, la peur, l'anxiété et la colère sont générées par l'inquiétude quant au sort de leur proche malade. Quant à Durma & Okanli, (2014), ils disent que les PA ont un FS plus important lorsqu'ils doivent faire face à des comportements agressifs venant des patients, et donc à un niveau d'auto efficacité plus bas. Le comportement du patient va donc avoir un impact direct sur son proche et c'est pour cela qu'il faut y travailler, car en étant négatif il va amplifier l'état dépressif du PA qui ne se sentira pas à la hauteur, et continuera à perdre espoir. Finalement, Suro & Weisman de Mamani (2013) évoque dans leur étude la corrélation entre FS et le FO. D'après leurs conclusions, l'effet direct du FO sur la santé mentale peut être significativement diminué par l'inclusion du FS comme médiateur. Il sera plus associé avec le FS chez les PA avec un plus haut niveau d'interdépendance. Le fardeau reste donc un élément capital à évaluer continuellement en vue de mesurer toutes les variables qui l'influencent, en le renforçant ou en le diminuant.

## 7.2. Le niveau de soutien social

D'après Chan, Yip, Tso, Cheng & Tam (2009, cité par Chan, 2011) les recherches sur les PA de PS, dans différents pays, démontrent le soutien apporté à ces PA était généralement inadéquat. Plusieurs études mentionnées par Sally Wai-Chi Chan (2011) évoquent l'importance du soutien social pour les PA, et la corrélation entre l'élévation du soutien social et l'abaissement du fardeau. Parmi les études sélectionnées, bon nombre d'entre elles font allusion à l'importance de ce paramètre. Ce manque de soutien social va en premier lieu s'appliquer au FO notamment au niveau des tâches domestiques (Small & al.). L'aspect économique est aussi à prendre en compte, car souvent les PA doivent compenser la perte de gain des PS, tout en devant faire face aux coûts liés au traitement. Néanmoins, avoir un travail représente aussi une échappatoire au rôle de PA, un lieu où il est possible de s'épanouir hors de ce contexte de maladie (Ozlu & al., 2015). Même son de cloche dans l'étude de Sreeja & Anne (2013) qui développe en plus l'idée de l'impact sur la vie professionnelle du PA. Notamment au niveau de la modification des heures effectuées ou du type de travail, voire la perte de ce dernier. Ces auteurs évoquent aussi l'isolement social comme facteur amplifiant le fardeau, qui se caractérise par des dommages dans la vie sociale et un manque d'aide. Cet isolement est à la fois la cause et la conséquence du fardeau expérimenté par les PA. Sreeja & al. soulignent que ce fardeau a un impact sur la santé des PA, mais que ces derniers ne sont que peu soutenus en retour. Les PA témoignent aussi d'un manque de soutien des professionnels. En effet la médecine actuelle favorise l'implication du patient dans sa prise en charge en privilégiant le choix à la contrainte, cependant l'avis des PA n'est pas souvent pris en compte dans ce processus (Small & al., 2010). Suro & Weisman de Mamani (2013) ont conclu dans leur étude que le niveau d'interdépendance entre les individus jouait un rôle de médiateur entre FS et FO. Dès lors, il apparaît que plus les liens entre individus sont développés, plus les PA bénéficieront de support social pour affronter leur fardeau. Cette mobilisation du support social comme stratégie de coping permettant de réduire le fardeau est démontrée dans l'étude de Rexhaj & al (2013). En résumé, la thématique du soutien social est primordiale dans la compréhension du fardeau des PA, car elle en lumière les aspects socio-économiques influençant à la fois le FO et le FS, tout en indiquant que des actions renforçant ce support social permettrait de réduire ce fardeau.

## 7.3. L'incompréhension

L'incompréhension potentialise le fardeau expérimenté par les PA, dont le moteur est l'aspect cognitif lié à la manière de vivre leur rôle. Il est important de noter que la compréhension de la maladie influence les PA, les individus gravitant autour et leurs interactions. Small & al. (2010) exposent la problématique liée aux perceptions différentes de la maladie entre PA et professionnels.

L'incompréhension de ces derniers aux problématiques inhérentes à la condition de PA induit une augmentation du fardeau. Sreeja & al. (2013) soulignent aussi que les PA souffrent du manque de reconnaissance. Leur rôle est souvent incompris voire ignoré, notamment par les PS, mais aussi par les autres membres de la famille. L'étude de Rexhaj & al. (2013) montre à quel point la compréhension de la maladie pèse dans l'élaboration de stratégies de coping. Dès lors, les représentations des événements ayant une base empirique et cognitive plutôt qu'émotionnelle sont positivement corrélées avec des stratégies de coping efficaces. Magliano & al. (2006) défendent le renforcement cognitif chez les PA comme moyen d'amélioration de la prise en charge.

#### **7.4. Le besoin en psychoéducation**

Les études traitées abordent toutes la problématique de départ, en vue d'en faire ressortir des recommandations pour la profession infirmière. Les interventions efficaces restent encore peu nombreuses et souvent leur mise en place n'est pas assez documentée. Cependant, les interventions aux PA, apparaissent dans plusieurs études. Elles sont évoquées comme un moyen efficace dans la prise en charge globale des PS, en vue de favoriser leurs comportements positifs et surtout de réduire le fardeau des PA en les rendant plus présents, actifs et compétents dans la gestion de la maladie au quotidien. Comme le démontre l'étude de Sreeja & Anne (2013), la dynamique familiale d'un PS est perturbée. Les membres sont incertains quant au futur de la famille, ce qui engendre des conséquences négatives sur la santé, une baisse d'énergie et une communication inappropriée ou incompréhensible. Le besoin en psychoéducation est donc évident afin de rétablir un équilibre au sein des PA et une meilleure qualité de vie. Pour cela, plusieurs études se réfèrent aux stratégies de coping des PA qui se révèlent souvent inefficaces. Selon les résultats de Rexhaj & al. (2013), les PA ont une bonne conception de la chronicité de la maladie. Ils ont une bonne perception des effets négatifs de la pathologie sur les malades, mais en perçoivent aussi pour eux-mêmes et c'est ce qui augmente leur fragilité. Ils ont le sentiment d'être capables d'avoir un certain contrôle sur la maladie avec leur proche malade, et que les patients ne sont pas responsables des récurrences de la maladie. Le traitement, par exemple, est perçu comme aidant pour contrôler la maladie. Pour ces PA, la maladie a un sens et une cohérence, mais ils admettent, plus ou moins, qu'elle amène des émotions négatives. Les PA de cette étude utilisent des stratégies de coping axées sur le problème et le support social, plutôt que sur les émotions.

Les auteurs concluent tout de même que les représentations sur les conséquences négatives de la maladie sur les PA ont une corrélation positive modérée avec les stratégies de coping axées sur le problème et sur les émotions. L'importance d'informer les PA et donc indispensable en vue de les maintenir présents dans la prise en charge de leurs proches, en ayant les outils adaptés.

Leff, Sharpley, Chisholm, Bell & Gamble, (2001) soulignent cet aspect en faisant ressortir de leurs résultats que les interventions en psychoéducation fournissent des connaissances indispensables aux PA qui peuvent mieux gérer la situation et se sentent plus soulagés. Les interventions aux familles doivent aussi se faire avec une gestion de la médication chez les patients afin d'éviter des crises induisant des rechutes avec des hospitalisations. Pour assurer l'intégration des connaissances indispensables aux PA, il faut notamment renforcer les notions en psychoéducation chez les professionnels qui pourront ainsi intégrer les PA dans leurs interventions et consolideront aussi la relation avec ces derniers. Ce point fondamental est repris par Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa & Maj (2006) dans leur étude qui conclut que les formations aux professionnels restent essentielles car elles permettent de renforcer des connaissances qui amélioreront les prises en charge des patients et de leurs PA. De plus, les interventions en psychoéducation permettent aux professionnels de se rapprocher des PA et ainsi de mieux les intégrer à la prise en charge, pour augmenter leur confiance en eux. Les interventions de groupe centrées sur la psychoéducation représentent donc peut être un élément clé pour le futur de la profession.

## **7.5. L'incertitude**

Définie précédemment dans le cadre théorique, l'incertitude est fréquemment nommée dans les différentes études utilisées dans ce travail. Parfois nommée indirectement, l'incertitude est souvent traduite par de l'anxiété chez les PA. Considérée comme un état d'angoisse permanent, l'anxiété est issue du sentiment d'imminence d'un danger, caractérisé par une crainte diffuse (Chneiweiss & Albert, 2003, p.19). Pour Small & al. (2010) l'anxiété générée est source de détresse et concourt à une somatisation sous forme de céphalées, de douleurs à l'estomac ou encore de l'asthénie. Sreeja & al. (2013) soulignent que le caractère imprévisible de la maladie peut conduire les proches à éviter le patient. Perturbant la dynamique familiale, ceci a pour conséquence de laisser la majorité de la prise en charge au PA désigné, augmentant de fait son fardeau. De plus les PA développent une inquiétude particulière quant à l'avenir du PS. Ozlu & al. (2015) démontrent dans leur étude que l'incertitude constante quant au futur du PS génère du stress chez les PA, et les empêche de développer des stratégies de coping efficaces. Leff & al. (2001) postulent que l'anxiété générée chez les PA par de possibles rechutes et hospitalisations peut être diminuée par des interventions auprès des familles. Il en va de même pour Rexhaj & al. (2013) qui corrélient sentiment de contrôle des PA et coping efficace. Durmaz & al. (2014), eux, ont exploré l'impact des comportements agressifs de PS, qui de par leur nature sont imprévisibles. Les résultats de l'étude indiquent que ce genre de comportements génèrerait chez les PA un niveau d'auto-efficacité bas, augmentant leur niveau de fardeau. Il apparaît que l'incertitude est un facteur prépondérant dans l'augmentation du fardeau des PA.

## **8. Discussion**

Suite à la synthèse des résultats des huit articles, la discussion de ce travail englobera une analyse basée sur le modèle théorique Mishel afin d'aborder la problématique d'un point de vue professionnel, dans le but d'en ressortir les réponses à la question de départ. Les concepts centraux de la théorie seront reliés à chacune des catégories élaborées au préalable. Par la suite, le travail sera mis en perspective avec la recension des articles de la problématique. Ses limites et son caractère généralisable seront présentés, puis son implication pour la recherche et la pratique sera déterminée.

### **8.1. Le fardeau subjectif**

Le fardeau subjectif se lie à la théorie de Mishel par deux concepts. Selon Bailey et al, (2010), le schéma cognitif qui concerne la vision personnelle que le PA se fait de la maladie du proche malade, du traitement de la maladie et des épisodes d'hospitalisation. Puis, la pensée probabiliste qui se réfère au côté résigné du proche et à son fatalisme. Ces deux éléments relèvent la chronicité de la maladie et le poids qu'elle occasionne au quotidien chez les PA.

#### **8.1.1. Le schéma cognitif**

Le schéma cognitif rejoint la vision subjective que les PA ont du fardeau. Les individus accordent une importance personnelle à la maladie qui affecte le quotidien de leur proche. Comme le dit la théorie de Mishel, c'est le cadre des stimuli qui va se retrouver dans le schéma cognitif. Ces stimuli peuvent être interprétés comme tous les éléments qui touchent la vie du PS et influent sur celle du PA en induisant le fardeau. Selon les ressources psychiques et physiques de chacun, le fardeau aura un poids différent. Les PA doivent affronter les symptômes de la maladie et les conséquences que ces derniers engendrent au jour le jour. Les comportements agressifs ou les hospitalisations à répétitions sont deux paramètres qui reviennent souvent dans les articles récoltés. Selon Sreeja & Anne (2013), certains PA verbalisent la peur omniprésente d'un éventuel suicide de leur proche. Ceci augmente l'angoisse et le stress qui iront jusqu'à provoquer des problèmes de santé aux PA dont le plus fréquent est la dépression. Il ressort aussi des études que le niveau de proximité aura aussi son influence. Un membre familial, tel que la mère, va s'imposer de grandes responsabilités dans la prise en charge du PS. Elle aura tendance à vouloir prendre part à tous les soins (Ozlu et al., 2015) et son fardeau n'en sera que plus grand. La manière dont le PA aborde la maladie sera cruciale, d'une part pour le PS qui avec son soutien tente de se réinsérer dans la société, et d'autre part pour sa santé physique et mentale qui l'aideront à affronter le quotidien.

### 8.1.2. La pensée probabiliste

La pensée probabiliste représente la perte de repères dans un contexte qui ne peut se définir à long terme. « La schizophrénie est une maladie très hétérogène qui se manifeste de diverses façons. » (Favrod & Maire, 2012, p.1). Cette impossibilité d'établir une régularité dans la vie quotidienne développe souvent un sentiment de résignation et un certain fatalisme. C'est exactement ce que va vivre le PA qui entre sa propre vie et celle du patient va devoir jongler et tenter de trouver un équilibre qui ne sera jamais constant. Un des résultats de l'étude de Sreeja & Anne (2013) explique que la prise en charge quotidienne, les sacrifices faits et la perte de liberté personnelle induisent ce fardeau chez les PA. Le manque de ressources pour que le PA puisse prendre du recul et se recentrer sur lui-même, vont souligner ce fatalisme, car le PA ne verra pas d'issue à la situation dans laquelle il se trouve. Rexhaj & al. (2013) montrent que les représentations sur les conséquences négatives de la maladie sur les PA ont une corrélation positive modérée avec les stratégies de coping axées sur le problème et sur les émotions. Les PA sont donc résignés et n'adoptent pas les stratégies éventuelles qui pourraient les aider à dépasser cette négativité et à affronter les difficultés de tous les jours. Le fardeau prend de l'ampleur avec le temps et leur vision de la maladie s'assombrit progressivement et les pousse à tomber dans la dépression caractérisée par un fatalisme important.

## 8.2. Le niveau de soutien social

Souvent identifié par les PA comme un élément potentialisant leur fardeau, le manque de soutien social est un facteur prépondérant dans la théorie de l'incertitude. Il est défini par Mishel comme un des concepts constitutifs de *la structure des dispensateurs de soins*, qui est définie comme les ressources aidant l'individu à interpréter les événements. Et qui est constituée de 3 axes majeurs, à savoir *le support social*, *l'autorité crédible* et *l'éducation*. Pour Mishel, *la structure des dispensateurs de soins* va donc avoir un impact positif sur le cadre des stimuli, comprenant le pattern d'un symptôme, le caractère familier d'un événement et la congruence d'un événement (Bailey & al., 2010). Ceci démontre que les PA ont un besoin de compréhension et de cohérence, souvent inassouvi à cause de l'imprédictibilité latente. De plus, les PA sont souvent négligés et peu pris en compte dans la prise en charge. Inclure cet aspect permet aux soignants d'aborder différentes pistes pour développer des interventions infirmières ciblées, et destinées à compenser le manque de ressources identifié précédemment.

### 8.2.1. Le support social

Il est vu ici comme offrant une structure permettant de prévenir l'incertitude en moment de crise, en donnant un sens aux événements. Les PA se trouvent souvent préterités dans l'accès à ces ressources de par l'isolement social dont ils sont victimes, ou de par les contraintes économiques qu'ils subissent.

Bien qu'il soit de plus en plus admis que la famille incarne le PA principal ainsi qu'une importante ressource pour les PS (Chan, 2010), le manque de soutien social se fait fortement sentir. L'importance de ce phénomène a mis du temps à être reconnue par les pouvoirs publics. En réaction ont été fondées des associations de PA, dont on peut citer l'Îlot créée en 2003. Il s'agit d'une structure active dans le canton de Vaud, qui présente une charte comportant plusieurs éléments résonnant fortement avec les éléments théoriques évoqués précédemment. Ainsi cette association vise entre autres la fin de l'isolement social, le partage d'expériences sans jugement avec des pairs, à retrouver un espoir réaliste et trouver du soutien dans les moments difficiles (L'Îlot, 2016). Ce type d'initiative démontre l'importance du soutien social et du maintien du lien social avec ses pairs, donnant ainsi des pistes quant au développement d'interventions infirmières.

### 8.2.2. L'autorité crédible

Celle-ci est définie comme le degré de confiance entre les PA, les patients et les dispensateurs de soins. Plus ces derniers seront crédibles dans leur rôle, plus ils renforceront *le cadre des stimulus*, plus ils pourront diminuer l'incertitude et donc le fardeau. L'importance du rôle d'information et de clarification des médecins et des infirmiers dans la prise en charge est bien défini par Mishel. Un haut niveau de crédibilité est synonyme de liens solides avec les PA et les patients, renforçant une bonne diffusion de l'information entre les acteurs (Bailey & al., 2010). Ceci démontre l'importance des interventions infirmières auprès des PA au regard de *la théorie de l'incertitude* de Mishel. Dans cette optique, il est primordial de développer des interventions permettant aux soignants de devenir des ressources, cultivant un rapport privilégié avec les PA et venant renforcer le soutien social apporté.

### 8.2.3. L'éducation

Incorporée dans la structure des dispensateurs de soins, *l'éducation* peut avoir une relation directe avec *l'incertitude*, lorsqu'elle aide à construire des connaissances donnant une signification aux événements vécus. Par contre, si l'éducation influence *le cadre des stimulus* plutôt que l'expérience empirique de l'incertitude, Mishel évoque une influence indirecte (Bailey & al., 2010). Hormis ces précisions théoriques, il apparaît que *l'éducation* va de toute manière avoir un impact sur *l'incertitude*. *Les structures de dispensateurs de soins* remplissent un rôle majeur dans la diffusion de l'information, ne serait-ce qu'en identifiant les besoins et en étant capable de rediriger les PA vers des associations correspondant à leurs attentes.

## 8.3. L'incompréhension

L'incompréhension touche à la fois la capacité des individus à comprendre les événements et la manière dont les autres perçoivent leur vécu. La théorie de l'incertitude aborde cette variable sous deux angles que sont premièrement les capacités cognitives, et secondement les concepts d'inférence et d'illusion.



### 8.3.1. Les capacités cognitives

Les capacités cognitives correspondent à la capacité des individus à traiter l'information. Cette aptitude va dépendre à la fois des capacités innées et des contraintes situationnelles (ibid.). Les diverses études analysées relèvent ces mêmes facteurs. Concernant les capacités innées, cela va surtout concerner les PA et leur entourage, qui se distinguent par une méconnaissance de la maladie. Ceci va conduire à une incompréhension des mécanismes de la maladie pour les premiers, et à un manque d'empathie et de reconnaissance de la part des seconds.

Au niveau des contraintes situationnelles, il y a en premier lieu les PS. Faisant preuve d'anosognosie, ils ont une structure psychique les empêchant de prendre conscience du fardeau engendré, tout du moins lors des phases aiguës de la maladie. Ensuite, il y a les soignants qui de par leur culture professionnelle ont une autre perception de la maladie que les PA comme évoqué précédemment. Il apparaît clairement que des interventions infirmières au niveau cognitif peuvent fortement diminuer le fardeau vécu, notamment en favorisant la communication entre soignants et PA. Il est important de préciser que ces interventions concerneraient potentiellement les deux parties évoquées dans une optique d'harmonisation et de compréhension mutuelle.

### 8.3.2. L'inférence et l'illusion

L'inférence est définie comme étant l'évaluation de l'incertitude par empirisme, tandis que l'illusion correspond aux croyances construites sur l'incertitude. Ces deux éléments sont les filtres à travers lesquelles les individus vont appréhender l'incertitude, et ainsi développer des stratégies de coping. Ce phénomène est appelé *l'évaluation de l'incertitude*, et est défini comme un processus attribuant une valeur à un évènement incertain (Bailey & al., 2010). Dans les deux cas, l'importance des interventions infirmières portant sur le cognitif peut être relevée. Afin de parer à l'incompréhension générée par cette pathologie, et de permettre aux individus de développer des stratégies de coping efficaces. Le concept d'illusion est présent au niveau des besoins en psychoéducation décrits et analysés par la suite

## 8.4. Le besoin en psychoéducation

Le besoin en psychoéducation se retrouve dans les concepts de l'adaptation et de l'illusion défini précédemment, présents dans le modèle théorique de Mishel. D'après Bailey et al, (2010), le concept de l'adaptation fait allusion aux comportements de l'individu. Il comprend la façon d'agir d'une personne dans ce qui englobe ses habitudes.

Ces deux concepts sont plus que pertinents à l'analyse des données recueillies dans ce travail. Ils démontrent l'importance des interventions infirmières aux PA et aux PS, visant le comportement de chacun face à la maladie et les conséquences directes sur leur vécu. En travaillant sur les stratégies de coping chez les PA, le professionnel va chercher à renforcer les ressources de ces derniers et donc à réduire leur fardeau.

#### **8.4.1. L'adaptation**

L'adaptation démontre les attitudes biopsychosociales d'un individu face à un nouvel élément dans sa routine. C'est un concept qui permet d'aborder les stratégies de coping des PA. Celles-ci représentent les comportements qu'ils mettent en place pour gérer le stress causé par la maladie de leur proche. Ces stratégies sont évoquées dans la plupart des études sélectionnées car c'est sur elles que se basent les différentes propositions d'interventions infirmières, notamment la psychoéducation. Les PA ont une bonne conception de la chronicité de la maladie. Ils ont une bonne perception des effets négatifs sur les malades, mais en perçoivent aussi chez eux. Rexhaj & al, (2013) expliquent que les PA ont le sentiment que les PS et eux-mêmes, peuvent avoir un certain contrôle sur la maladie, et que les patients ne sont pas responsables de sa récurrence. Le traitement est perçu comme aidant pour contrôler cette dernière. Pour les PA elle a un sens et une cohérence, ils admettent plus ou moins qu'elle leur amène des émotions négatives, telles que le chagrin et l'anxiété. Ozlu et al, (2015) appuient ces propos en relevant le facteur stress toujours présent chez les PA, provoqué par une incertitude constante concernant le futur du patient. Il faut alors pouvoir agir sur ces émotions nocives et sur la gestion du problème. L'application d'interventions spécialisées en psychiatrie amène les PA à s'exprimer et à se sentir valorisés en tant qu'éléments à part entière de la prise en charge du PS. Magliano et al. (2015) sont du même avis, lorsqu'ils affirment, d'après leurs résultats, que les interventions en psychoéducation permettent aux professionnels de se rapprocher des PA et ainsi de mieux les intégrer à la prise en charge, puis potentialise leur confiance en eux. La psychoéducation va donc offrir aux professionnels la possibilité de se rapprocher des PA en les maintenant de manière adaptée dans la prise en charge, et en travaillant sur leurs comportements. Ceux-ci développeront des stratégies de coping plus efficaces qui mèneront à réduire leurs émotions négatives et qui serviront de ressources fiables lors d'un nouveau problème, dans une maladie qui est souvent synonyme de rechutes. C'est aussi pour cette raison que les interventions aux proches doivent se faire avec une gestion de la médication chez les patients afin d'éviter des crises induisant des rechutes avec des hospitalisations (Leff et al, 2001). Comme le disent Tanriverdi & Ekinici, (2012) dans leur étude, la psychoéducation ne va pas uniquement réduire le fardeau, mais contribuer au maintien de la santé des PA sur la durée.

### 8.4.2. L'illusion

L'aspect stigmatisant de la schizophrénie crée une souffrance chez le patient, mais aussi chez ses proches. Le regard des autres devient gênant et pousse à l'isolement social. Les PA qui s'impliquent au maximum dans la prise en charge de leur proche vont vivre les rechutes ou même les comportements agressifs, comme des échecs en se culpabilisant et adopter des croyances caractéristiques à la maladie. Ces croyances rejoignent le concept de l'illusion de Mishel qui se base sur l'incertitude. Souvent, un manque de connaissances contribue à l'apparition de ces croyances et conduit les PA à l'incompréhension. Selon Leff et al. (2001), les interventions en psychoéducation fournissent des connaissances indispensables aux PA qui peuvent mieux gérer la situation et présentent donc un fardeau moins important. Ces croyances sont reliées aux stratégies de coping évoquées auparavant. Car les idées que les PA se font, entre autre de la maladie, vont transparaître dans leurs comportements. L'étude de Rexhaj & al. (2013) met en évidence le lien entre les stratégies de coping centrées sur le problème ou les émotions et les croyances des PA sur la maladie. Ils concluent en précisant qu'un sentiment de contrôle chez les PA est modérément positivement corrélé avec le coping axé sur le problème. Les représentations que les PA peuvent être responsables du début de la maladie ont une corrélation positive avec le coping centré sur les émotions. Les interventions en psychoéducation doivent donc agir sur les comportements, mais aussi sur les émotions et les idées des PA. Cela permettra à ces derniers, d'agir en conséquence d'un événement négatif inattendu de façon plus appropriée, sans pour autant le normaliser et surtout sans culpabiliser.

## 8.5. L'imprédictibilité

L'imprédictibilité a été identifiée dans plusieurs études comme étant un des facteurs générant le plus d'anxiété, de stress voire même de craintes. *La théorie de l'incertitude* permet de lire ce phénomène sous deux angles. D'une part en mettant en parallèle imprédictibilité et incertitude, d'autre part en proposant une stratégie de coping synonyme d'adaptation et basée sur *la pensée probabiliste* (Bailey & al., 2010).

### 8.5.1. L'incertitude

Inhérente à la schizophrénie et citée maintes fois, l'imprédictibilité renvoie directement à *l'incertitude*. Concept majeur de la théorie du même nom, elle va être à l'origine de stratégies de coping efficaces ou non. Elle survient lors de situations de maladies ambiguës, complexes, imprévisibles, et quand l'information est inconsistante ou invalide (ibid.). Basée sur des éléments cognitifs, l'incertitude dépend donc grandement de facteurs extérieurs, dont les interventions infirmières font partie. La pertinence et la qualité de ces dernières peuvent donc potentiellement diminuer le fardeau des PA.

### 8.5.2. Une nouvelle vision de la vie

Mishel (1988, cité par Bailey & al., 2010) explique ce concept comme le fait d'admettre l'incertitude comme étant le rythme naturel de la vie. Cette conception du monde s'inscrit dans *la pensée probabiliste*, qui correspond à la croyance d'un monde conditionnel, où l'attente d'une certitude et d'une prévisibilité est abandonnée (ibid.). Cette approche permet de diminuer drastiquement le stress généré par l'anxiété vécue au quotidien, mais aussi d'augmenter le niveau d'auto-satisfaction grâce à la relativisation. Toutefois ce changement ne peut être opéré que par l'individu lui-même. Sans minimiser la contribution que peuvent apporter les interventions infirmières, il faut admettre que ces dernières ne peuvent que concourir au développement de ce changement. Nonobstant, cela confirme l'importance de soutien en amont, et donc du potentiel que représente la mise en place d'actions infirmières ciblées.

### 8.6. Réponse à la question de recherche

Ce travail posait au départ, la question suivante : « Quelles interventions infirmières pourraient diminuer le fardeau des PA, afin d'améliorer leur qualité de vie, et les aider à rester dans la prise en charge sur le long terme ? ». La recension des écrits mise en lien avec la théorie intermédiaire de *l'incertitude dans la maladie* (Mishel, 1988) ne permet pas, à ce stade, de répondre de façon définitive à la question, mais fournit des éléments qui constituent un début de réponse.

Les concepts centraux de la théorie de Mishel dirigent la recherche en relevant les variables qui semblent les plus pertinentes à l'élaboration d'interventions infirmières favorables à la diminution du fardeau des PA. Comme cela a été dit au départ, la schizophrénie est une pathologie qui induit une forte symptomatologie chez les patients. Ceci entrave la réinsertion de ces derniers dans la société, sachant que c'est le but principal de la prise en charge de ce type de patient. La chronicité de la maladie ne facilite pas l'épanouissement des patients au quotidien et ne soulage pas le fardeau des proches qui se trouvent constamment confrontés aux difficultés que la maladie leur impose. Ce fardeau, souvent lié à de l'angoisse, péjore la santé des PA qui s'oublient ou n'ont simplement plus de temps pour eux, ou qui encore ne disposent pas de moyens ni de connaissances pour faire face à la maladie. Les études retenues laissent entendre que des interventions directes aux proches, principalement la psychoéducation, seraient la clé pour réduire ce fardeau et améliorer la qualité de vie du PS et des PA. Comme le disent Lacroix & Assal : « la psychoéducation vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (2012, cité dans Favrod & Maire, 2012, p.45).

La psychoéducation va donc apporter des connaissances aux PA et aux PS, mais aussi travailler sur leurs comportements. En évoquant les stratégies de coping chez les PA, les études montrent qu'ils ne disposent pas de moyens définis pour faire face à la symptomatologie du patient. Ils doivent affronter des comportements agressifs ou non adhérent, souvent indépendants de la volonté des patients, mais caractéristiques de leur maladie. C'est aussi pour cette raison qu'il ressort des différents résultats, la gestion du traitement en parallèle à ces interventions infirmières. Par exemple, l'étude de Sreeja & Anne (2013) démontre que les patients refusent leurs traitements lorsqu'ils n'ont pas de symptômes, quand ces derniers sont aigus, les PA peinent à les leur donner. Les effets secondaires du traitement amplifient cet aspect, car les patients ne sont pas capables de se rendre compte du travail effectué par les PA. Le traitement induit en plus un facteur coût et un facteur temps, qui vont intensifier les responsabilités chez les proches et les pousser à s'engager au maximum auprès de leur proche. Ozlu et al, (2015) parlent clairement de ces facteurs liés au traitement en concluant que la durée et les coûts du traitement du PS vont augmenter les difficultés au quotidien chez le PA, qui sera en général anxieux et n'aura pas le temps de s'accomplir lui-même.

## **8.7. Limites du travail**

L'élaboration d'un travail de recension comporte certaines limites, qu'elles soient dans la matière recherchée et retenue, la question de recherche, la méthodologie ou encore la portée qu'il peut avoir pour la profession infirmière. Il semble donc indispensable d'évoquer ces limites qui permettent une prise de recul et par la suite, une réflexion sur le caractère généralisable d'un tel processus.

Dans un premier temps, la recension que demande ce travail s'est révélée fastidieuse, car les articles retenus devaient correspondre aux critères d'inclusion et d'exclusion posés au départ. Il a donc fallu adapter et revoir les éléments qui étaient les plus dominants à l'élaboration de la question de recherche. Les articles sélectionnés comprennent eux-mêmes des limites qui influencent la problématique de départ et l'avancement du travail. Ces limites sont explicitées dans les grilles de lectures présentes en annexes à la fin de ce travail et sont spécifiques à chaque source.

La question de recherche n'a pas été établie sans un travail d'étayage rigoureux qui visait à définir les concepts les plus pertinents, en vue de la thématique choisie. Il a fallu faire preuve de souplesse et d'esprit critique pour aiguiller la problématique, qu'elle soit la plus parlante pour la profession infirmière et qu'elle serve d'élément de départ à une question qui visait à trouver des propositions d'amélioration de la prise en charge des patients schizophrènes en assurant la présence des proches aidants dans celle-ci. D'ailleurs, les concepts retenus pour ce travail ont permis de conclure que le contexte (C), qui figure dans l'outil PICOT, n'était pas à préciser car peu d'éléments dans les écrits le permettaient.

Quant au temps (T), il est apparu évident qu'il serait induit dans la chronicité, spécifique à la schizophrénie et qu'il n'était donc pas à définir plus précisément. Ces deux éléments pourraient donc être vus comme des biais au travail, cependant ils n'ont pas entravé la recension des articles.

Un travail de recension exige une méthodologie claire et efficace. La méthodologie choisie n'a pas toujours été évidente car il a fallu se fier à des critères préétablis afin de pouvoir obtenir des sources qui se rapprochaient le plus possibles des concepts liés à la problématique. Celle-ci a favorisé l'obtention d'articles spécifiques à la question de recherche et surtout faire le tri d'un grand nombre de sources potentiellement acceptables, mais qui ne répondaient pas à tous les critères. La méthodologie a aussi permis de voir une grande diversité au niveau des articles sur la schizophrénie, qu'elle soit thématique ou régionale.

Il est à noter que ce travail se base sur huit sources primaires, certes de différents horizons, mais qui ne permettent pas de fournir une réponse à la problématique. Elles offrent des pistes de réflexion sur un sujet actuel, à étayer en vue de faire évoluer la pratique pour garantir le bien-être des PS et de leurs PA.

## **8.8. Caractère généralisable des résultats**

La prise de recul faite plus tôt concernant les limites de ce travail, permet de faire un lien direct avec le caractère généralisable de celui-ci. Malgré la diversité géographique des études sélectionnées, de nombreux résultats identiques ou très proches ont été mis en lumière. Ils sont l'expression de besoins communs transcendants les différences culturelles. Ces résultats peuvent être de facto transposables en Suisse, et sont donc mobilisables dans la clinique et dans la recherche. Toutefois, toutes les études sélectionnées étaient basées sur des échantillons de commodité, souvent de taille modeste, réduisant de fait leur représentativité et donc leur généralisation.

### **8.8.1. Recommandations**

Le but de cette partie du travail est de mettre en avant différentes propositions concernant tant la pratique que la recherche. Dans l'optique d'améliorer l'aide proposée aux PA et de contribuer dans la mesure du possible au développement de la recherche.

#### **8.8.1.1. Pour la pratique**

La revue littéraire effectuée souligne, en réponse à la question de recherche formulée, l'importance d'interventions directes auprès des PA, et plus particulièrement avec l'introduction de la psychoéducation, qui démontre des résultats positifs tant au niveau des PA que des patients.

Comme le souligne Sally Wai-Chi Chan (2010), qui cite diverses études témoignant de ces résultats au niveau du fardeau des PA, de la réduction des rechutes chez les PS, de l'effet positif sur la santé mentale des PS et sur leur adhérence thérapeutique. Pour Nevid & al. (2009), aucune approche thérapeutique n'est utile individuellement. La chronicité inhérente à la schizophrénie implique une prise en charge thérapeutique sur le long terme, cumulant traitement antipsychotique, thérapie individuelle (psychodynamique ou cognitivo-comportementale), thérapie familiale, soins de réadaptation, aide à la réinsertion professionnelle et prise en charge sociale. Cette approche multifocale nécessite une bonne coordination du réseau de soin et une approche pluridisciplinaire. Les infirmiers souvent au cœur de celle-ci gagneraient à se spécialiser.

En Suisse romande, des spécialisations infirmières en santé mentale existent. Se basant sur les différents modèles psychothérapeutiques, et des modèles de soins tels que l'intervention de crise ou le rétablissement. Il ne s'agit pas d'une équivalence à une formation en psychothérapie, mais cela permet une bonne compréhension des buts et mécanismes de cette dernière.

Il faudrait au mieux généraliser cette compréhension auprès des soignants, et au minimum les y sensibiliser à défaut de pouvoir former tout le monde. En pratique, les cliniciens œuvrent déjà à la psychoéducation, principalement avec les PS. Dans ce cadre, Favrod & Bonsack (2008b) évoquent la nécessité de perfectionnement, notamment au niveau de l'entretien motivationnel ou des techniques d'animation de groupe. Afin de potentialiser l'impact psychoéducatif, Serge Rouvière (2008) insiste sur la nécessité de ne pas s'enfermer dans tel ou tel cadre conceptuel, réduisant de fait le champ des possibles. Or souvent le cadre institutionnel est rigide à ce niveau, et la qualité de l'offre pâtit de ces querelles de chapelle. Le développement d'une spécialisation en psychoéducation pour les infirmiers pourrait être une alternative à ces contraintes, et renforcer leur rôle propre.

Ceci soulève le lien entre psychoéducation et psychothérapie qui sont des champs intrinsèquement liés. Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm, 2004):

Au plan international, d'après les travaux scientifiques publiés, les psychothérapies sont pratiquées principalement par des psychiatres et des psychologues, et dans une moindre mesure, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, par des infirmiers spécialisés (*nurse therapist*) (...) (p.9).

S'inscrivant traditionnellement dans le cadre de la thérapie familiale, la psychoéducation requiert de bonnes bases en psychothérapie. Au Québec, mère patrie de la psychoéducation, la profession de psychoéducateur nécessite une formation universitaire à part entière (Favrod & Bonsack, 2008b).

Le développement d'une spécialisation de psychothérapeute pourrait offrir une plus-value certaine à la profession infirmière, et à la prise en charge.

Au-delà de l'aptitude à prodiguer de la psychoéducation, il est aussi du devoir du soignant d'aiguiller les familles vers les programmes existants. Rexhaj, Bonsack & Favrod (2014) exposent qu'en Suisse-romande, la plupart des programmes de psychoéducation ne sont pas proposés au moment propice aux PA, soit quand les patients sont déjà stabilisés. De plus ils incluent surtout les proches motivés et perspicaces quant à leur besoin d'aide, excluant de fait ceux n'ayant pas les ressources pour y faire appel. Malgré l'efficacité reconnue de la psychoéducation et la mise en place de programme tel que Profamille, les PA ignorent souvent leur existence. Comme le soulignent Clément & Hodé (2014), ce manque est imputable à une perception biaisée des soignants sur la qualité de l'information transmise aux familles. Une étude de 2003 conduite en Allemagne, en Autriche et en Suisse démontre que seul 21% des PS et 2% des membres de la famille ont bénéficié d'intervention psychoéducative (Favrod, & Bonsack, 2008a).

Une autre étude réalisée en France, a mis en évidence que dans plus de 40% des cas les soignants ne savaient pas si le patient avait encore de la famille. Soulignant la responsabilité infirmière dans ce manque d'information sur l'environnement familial, étant donné que le recueil de données fait partie intégrante du rôle infirmier (Clément & Hodé, 2014).

Ne s'agissant certainement pas de mauvaise volonté, cela soulève la question de la proactivité des soignants. Qui peut être corrélée avant tout à un manque de connaissances. Qui renforce l'idée d'un réel besoin de sensibilisation des équipes soignantes, et donc de formation spécifique. D'autant plus que l'enseignement thérapeutique est un des piliers du rôle propre infirmier.

Au niveau des interventions psychoéducatives mises en place, elles devraient être soigneusement évaluées à l'aide de démarches qualité incluant les professionnels, les PA mais aussi les PS. Ceci permettrait de renforcer l'alliance thérapeutique avec les PS et leurs PA, et de développer une prise en charge teintée de cohérence. Dans ce sens, l'Inserm (2004) a publié un rapport faisant état d'une baisse significative des hospitalisations et des rechutes, et d'une augmentation de l'adhérence thérapeutique pour les PS. Parallèlement a été constatée une baisse du fardeau chez les PA. Ce succès est directement attribué à l'introduction de psychoéducation. Malgré des résultats positifs observés, il semble que les infirmiers soient sous-exploités en tant que ressource thérapeutique. Or ils peuvent potentiellement jouer un rôle important et ainsi contribuer à la diminution du fardeau chez les PA. Toutefois il faut admettre que cette place doit se gagner, notamment à travers le développement de la recherche basée sur les preuves. Ce point sera développé dans le chapitre suivant.



### 8.8.1.2. Pour la recherche

Plusieurs recensions d'écrits évoquent ce besoin en psychoéducation (Chien & Norman, 2009; Chan, 2010; Inserm, 2004), elles se basent sur un nombre impressionnant de sources. Toutefois, en comparaison, peu d'études traitent de la psychoéducation octroyée par des infirmiers. Ce constat est encore plus frappant au niveau national. Ce manque de littérature reflète l'état actuel de la pratique et peut être imputé en partie à l'académisation tardive des études infirmières en Suisse. Dès lors il conviendrait de développer des recherches en la matière afin de pouvoir développer la pratique. Si l'on s'en réfère aux thèses du groupe d'accompagnement à l'attention du groupe de travail "Planification hospitalière", de la conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) de 2007; un bon nombre de modifications des prestations psychiatriques nécessite la mise en place d'un programme modèle. La notion de programme modèle est définie par la CDS comme étant : Des mesures de prestataires qui modifient de manière ciblée des structures et/ou des procédures et préparent ainsi des informations relatives à la proportion dans laquelle les buts fixés ont été atteints (2007, p.2).

Développer la recherche en la matière correspond donc aux exigences étatiques en relative à la politique de santé. Le développement de la recherche sur les interventions infirmières psychoéducatives pourrait permettre sur le long terme, d'étudier dans quelle mesure l'aide apportée aux PA aurait une incidence. D'une part sur la préservation de leur propre intégrité, d'autre part sur l'amélioration de la santé psychiques des PS et donc la réduction des coûts que cela engendrerait. Dans cette optique le groupe de travail « Planification hospitalière » de la CDS a rédigé en 2008 le Guide de Planification de la psychiatrie portant sur 3 points énoncés sur leur site officiel:

- “ Le soutien des cantons à une planification des soins psychiatriques répondant aux exigences de la Loi sur l'Assurance Maladie (LAMal);
- La prise en compte plus adéquate de la fourniture de prestations ambulatoires dans le cadre de la planification hospitalière;
- Le soutien à l'exécution de programmes-modèles, car ceux-ci constituent une condition incontournable pour développer des éléments de soins psychiatriques qui répondent aux besoins des patients. “

La recherche doit permettre de prédire une évolution dans des conditions préétablies par l'expérience, les soignants se baseront sur ces preuves scientifiques pour développer leur pratique. Le développement de la recherche au niveau suisse permettrait de mettre en place un programme national répondant aux spécificités de notre système de santé, en adéquation avec nos particularités culturelles et politiques.

Cela faciliterait l'évaluation de la nécessité des interventions thérapeutiques suggérées et induirait une réflexion sur la pratique infirmière, donnant une plus-value au développement de la profession ainsi qu'à son académisation. Qui par effet domino améliorerait la qualité de la formation.

Concernant les recommandations, il faudrait procéder à un échantillonnage représentatif de la population suisse, apportant ainsi un éclairage contextuel poussé, qui pourrait permettre de répondre à la question de recherche de manière plus pointue. Au niveau méthodologique, une étude comparative quantitative contribuerait à mettre en perspective les interventions psychoéducatives fournies par des infirmiers, avec celles déjà fournies actuellement par les autres prestataires de soins.

Enfin dans cette optique, il serait intéressant de profiter des différents programmes mis en place par l'unité ambulatoire de la section "Eugène Minkowski" du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Composée d'une équipe soignante multidisciplinaire, proposant un éventail de soins psychiatriques et psychothérapeutiques centrés sur les aspects médicaux et sur les répercussions sur les PS et leurs proches (CHUV, 2016). Bien que les interventions proposées seraient principalement focalisées sur les PA, elles auraient potentiellement aussi un impact sur la santé mentale des PS.

## 9. Conclusion

Un travail de recension tel que celui-ci permet d'approfondir des connaissances sur un type de patient précis. Les PS vivent au jour le jour avec leur pathologie et tentent de s'intégrer au mieux dans une société qui reste stigmatisante et jugeante envers leurs PA. Le regard des autres va intensifier le fardeau des PA qui assument leurs propres responsabilités quotidiennes, mais aussi celles que leur impose la maladie de leur proche. Le fardeau est donc un concept qui reste à exploiter et à rendre plus visible à tous. En démontrant la souffrance globale que suscite une maladie comme la schizophrénie, les structures de soins ainsi que la société elle-même s'engageront d'avantage à soutenir ces patients et leurs proches.

En cherchant à montrer un problème, par le biais de ce travail, l'importance d'une question de recherche bien réfléchie et une méthodologie rigoureuse apparaissent comme deux facteurs indispensables. Le souhait de vouloir modifier la pratique est courant, mais la façon de le faire n'est pas toujours efficace. Un tel travail permet de voir à quel point il faut s'appuyer sur des données existantes, car elles sont présentes dans les écrits et permettent une vraie réflexion à la pratique en vue de la modifier. L'usage de données probantes est un travail fastidieux, notamment par le nombre d'études qui existent et leur diversité, mais demeure le moyen le plus fiable actuellement, pour amener les professionnels infirmiers à se poser des questions sur leur pratique et par la même proposer de meilleures interventions.

## 10. Références bibliographiques

- Centre hospitalier universitaire vaudois (2016). *Troubles du spectre de la schizophrénie. Section "Eugène Minkowski"- volet ambulatoire*. Repéré à [http://www.chuv.ch/psychiatrie/fiches-psychiatrie\\_details.htm?fiche\\_id=358](http://www.chuv.ch/psychiatrie/fiches-psychiatrie_details.htm?fiche_id=358)
- Chan, W-C. S. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia, *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349
- Chneiweiss, L. & Albert, E. (2003). *L'anxiété (2<sup>e</sup> éd.)*. Paris, France : Odile Jacob
- Clément, C. & Hodé, Y. (2014). Informer les familles : une démarche active. *Santé-mentale*, 184, 60-63.
- Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). *CDS-Planification psychiatrique* (2016). Repéré à <http://www.gdk-cds.ch/index.php?id=615&L=1>
- Conseil Fédéral (2014). *Soutien aux proches aidants Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Repéré à [http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr&dowload=NHZLpZeg7t,lnp6I0NTU042I2Z6ln1ae2IZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdYJ4g2ym162epYbg2c\\_JjKbNoKSn6A--](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/14437/index.html?lang=fr&dowload=NHZLpZeg7t,lnp6I0NTU042I2Z6ln1ae2IZn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdYJ4g2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--)
- Demily, C., & Franck, N. (2013). *Schizophrénie : Diagnostique et prise en charge*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Durmaz, H., & Okanlı, 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(4), 290-294. doi : 10.1016/j.apnu.2014.04.004
- Leff, J., Sharpley, M., Chisholm, D., Bell R., & Gamble, C. (2001). Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives. *Journal of Mental Health*, 10(2), 189-197.
- Favrod, J. & Bonsack, C. (2008a). Psychoéducation : de la théorie à la pratique. *Santé mentale*, 126, 33-38
- Favrod J. & Bonsack, C. (2008b). Qu'est-ce que la pschoéducation ? *Santé mentale*, 126, 26-32
- Favrod, J. & Maire (2012). *Se rétablir de la schizophrénie. Guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Fernanda-Hansen, N., Graziani Giacchero Vedana, K., Inocente Miasso, A., Da Silva Gherardi Donato, E.C., & Guidorizzi Zanetti, A.C. (2014). The burden of caregivers to patients with schizophrenia: a bibliographic literature review. *Revista. Eletônica de. Enfermagem*.16(1), 220-227. doi: 10.5216/ree.v16i1.20965.
- Haute Ecole de Santé-Genève (2015). *CAS en psychiatrie clinique 2015 – DAS en psychiatrie clinique et santé mentale 2015-2016*. Repéré à [https://www.hesge.ch/heds/sites/default/files/formation/documents/cas\\_das\\_psy\\_clinique\\_2015.pdf](https://www.hesge.ch/heds/sites/default/files/formation/documents/cas_das_psy_clinique_2015.pdf)

- Hanbury, A. (2013). The relative influence of team climate, team norms and social network norms on health professional's implementation of a national recommendation to offer service-users diagnosed with schizophrenia family intervention therapy. *Psychology, Health & Medicine*, 18(5), 619-625. doi:10.1080/13548506.2013.764459
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2004). *Psychothérapie – Trois approches évaluées*. Repéré à [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/147/expcol\\_2004\\_psychotherapie\\_synthese\\_fr.pdf?sequence=1](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/147/expcol_2004_psychotherapie_synthese_fr.pdf?sequence=1)
- Lang, S. (2011). La psychoéducation, un projet d'alliance thérapeutique soignants-famille. *Recherche en soins infirmiers*, 107, 98-116.
- L'Îlot. (2010). *L'Îlot. Association de proches de la schizophrénie ou de psychoses*. Repéré à <http://www.lilot.org/>
- Lucksted, A., McFarlane, W., Downing, D., Dixon, L. & Adams C. (2012). Recent Developments in Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(1), 101-121. doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00256.x
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., & Maj, M. (2006). Implementing Psychoeducational Interventions in Italy for Patients with Schizophrenia and Their Families. *Psychiatric Services*. 57(2), 266-269.
- Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E. & Kurki, P.(2008). Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 611-622. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00652.x
- Nevid, J., Spencer, R. & Green, B., (2009). *Psychopathologie (7<sup>ème</sup> éd.)*. Paris, France : Pearson Education France
- Ozlu, A., Yildiz, & M., Aker, T. (2015). Burden and Burden-related features in Caregivers of Schizophrenia Patients. *Dusunen Adam: Journal of Psychiatry & Neurological Sciences*, 28(2), 147-153. doi : 10.5350/DAJPN2015280207
- Raoult, A., (2005). *Psychiatrie : pathologies et soins infirmiers*. Paris, France : Vuibert.
- Rexhaj, S., Python, N.-V., 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(1), 27-34. doi : 10.1186/1744-859X12-27
- Rexhaj, S., Bonsack, C. & Favrod, J. (2014). Psychoéducation pour les proches aidants. *Santé mentale*, 184, 56-59.
- Rouvière, S. (2008). L'infirmier et la psychoéducation. *Santé mentale*, 126, 57-61
- Small, N., Harrison, J. & Newell, R. (2010). Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice. *Mental Health Practice*, 14(4), 22-25.
- Sreeja, I., Anne, J. (2013). Family Caregiver Burden in Schizophrenia: A Qualitative Study. *International Journal of Nursing Education*, 5(2), 214-217. doi : 10.5958/j.0974-9357.5.2.098

- Suro, G. & Weisman de Mamani, A.-G. ( 2013). Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Family Process*, 52(2), 299-311. doi :10.1111/famp.12002
- Roldán-Merino, J., Casas García, IC, Ramos-Pichardo, J.D., Foix-Sanjuan, A., Quilez-Jover, J. & Montserrat-Martinez (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*, 49, 171–178.
- Rössler, W. (2011). Epidémiologie de la Schizophrénie. *Forum Med Suisse*, 11(48), 885-888.
- Towsend, M.C., (2010). *Soins Infirmiers : Psychiatrie et santé mentale (2<sup>ème</sup> éd.)*. Saint-Laurent, Québec : Erpi.
- Weisman de Mamani, A., Wintraub, M. J., Gurak, K. & Maura J. (2014). A randomized clinical trial to test the efficacy of a family-focused, culturally informed therapy for schizophrenia. *Journal of Family Psychology*, 28(6), 800-810. doi: 10.1037/fam0000021

## 11. Annexes

Grille de Fortin 1	
Lecture critique d'une étude quantitative	
Suro, G. & Weisman de Mamani, A.-G., <i>Burden, Interdependence, Ethnicity, and Mental Health in Caregivers of Patients with Schizophrenia.</i> (2013)	
Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>Le titre précise les concepts clés que sont « le fardeau, l'interdépendance, l'ethnicité, la santé mentale, les PA de PS ».</p>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Le résumé énonce le problème de l'étude, à savoir les interactions entre les composantes des FO et FS, et l'interdépendance et l'ethnicité, ainsi que leur influence sur la santé mentale de l'ensemble des PA. La méthode n'est pas détaillée ici, mais les auteurs font référence au modèle stress-évaluation-coping développé par Lazarus et Folkman. Les résultats sont exposés, ils vont dans le sens de leurs hypothèses de départ, excepté concernant le facteur ethnique qui en finalité n'a montré aucune particularité.</p>
Introduction	
<b>Problème de recherche</b>	<p><b>Le phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ?</b></p> <p><b>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b></p> <p><b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</b></p> <p>- Le phénomène d'étude est bien formulé, et inséré dans le contexte actuel (suite à la désinstitutionalisation des PS, le fardeau de la prise en charge s'est reporté sur les familles générant un large spectre d'effets négatifs pour ces dernières).</p> <p>- Il s'agit d'étudier les phénomènes sous-jacents de l'expérience de PA ainsi que des variables socio-culturelles pouvant les influencer.</p> <p>- L'étude cherche à confirmer les explications théoriques précédentes sur la relation entre FO et FS, mais aussi pour combler les lacunes de la littérature en mettant en lumière la manière dont l'expérience du fardeau est associée avec des variables socioculturelles, afin d'expliquer les divergences ethniques entre les PA de PS.</p> <p>- Le problème a émergé d'études antérieures dont les résultats suggéraient que l'acte de soins pouvait être plus normatif dans des cultures interdépendantes et des groupes ethniques.</p> <p>- Le problème de recherche a une signification indirecte pour la pratique infirmière car il n'est pas spécifique à celle-ci. Cependant le sujet la concerne directement.</p>

<p><b>Recension des écrits</b></p>	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils rapportés de façon critique ? Les études montrent-elles la progression des idées ?</b>  <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b>  <b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b></p> <p>- Les travaux antérieurs sont rapportés de façon critique, les hypothèses émises par les auteurs sont directement associées à ces derniers.</p> <p>- La recension montre que le sujet a déjà été exploré mais de manière assez poussée, néanmoins les résultats sont plus hypothétiques qu'empiriques.</p> <p>- La recension se base sur des études primaires.</p>
<p><b>Cadre de recherche</b></p>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b>  <b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b>  <b>Comment l'auteur justifie-t-il l'absence d'un cadre de recherche ?</b></p> <p>- Les concepts clés sont mis en évidence dans des chapitres dédiés lors de l'introduction, à savoir « FS et FO » et « l'interdépendance et le fardeau ». Dans ce dernier est abordée la question de l'ethnicité.</p> <p>- Le cadre théorique est explicité et incorporé à la recension des écrits, il s'agit du model stress-évaluation-coping développé par Lazarus et Folkman. Ce dernier est directement lié au but de l'étude. L'autre base théorique majeure concerne les variables socioculturelles développées par Janevic &amp; Connell ainsi que Magana &amp; al. Les auteurs se sont aussi basés en partie sur une approche psychodynamique afin de construire leur cadre de recherche.</p>
<p><b>But, questions de recherche</b></p>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b>  <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b></p> <p>- Le but de l'étude est clairement défini dans l'introduction de manière claire et concise. Il s'agit de confirmer les explications théoriques de la relation entre FS et FO, et de combler le vide de la littérature concernant l'expérience du fardeau associée à des variables socioculturelles. La population de l'étude est définie comme étant les PA de PS.</p> <p>- Les variables sont calquées sur les concepts du cadre de recherche.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	
<p><b>Population et échantillon</b></p>	<p><b>La population de l'étude est-elle définie de façon précise ?</b>  <b>L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ?</b>  <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle</b></p>



	<p><b>justifiée sur une base statistique ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il s'agit d'un échantillonnage par convenance. La population choisie a été recrutée à travers des références hospitalières et des centres communautaires de santé mentale, ainsi qu'à travers des annonces dans les journaux et dans le métro. Ces annonces comprenaient déjà quelques questions ciblant bien la population ainsi qu'une promesse de récompense. L'échantillon comportait 176 personnes (68 hommes et 108 femmes), âgés de 51.05 ans. 29% étaient identifiés comme caucasiens, 10.3% afro-américains et 59.8% hispaniques. 45% étaient identifiés comme mère de patient, 15.3% comme pères, 11.3% comme des relations importantes, 10.1% comme sœurs de patients, 6.8% comme amis équivalent à la famille, 5% comme frères de patients, 3.8% comme filles de patients, et 2.5% comme fils de patients.</li> <li>- L'échantillon est très bien détaillé, il bénéficie d'un chapitre à part entière.</li> <li>- Il s'agit d'un échantillonnage de convenance.</li> </ul>
<p><b>Considérations éthiques</b></p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucune indication sur les mesures prises afin de sauvegarder les droits des participants, ni sur la manière de préserver ces derniers.</li> <li>- Les participants se voyaient offrir, s'ils le désiraient, une thérapie familiale gratuite en lien avec les troubles schizophréniques et schizoaffectifs.</li> </ul>
<p><b>Devis de recherche</b></p>	<p><b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?</b>  <b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il s'agit d'une étude corrélationnelle prédictive, ce devis est totalement adapté au but de l'étude. Les auteurs ont collecté diverses variables (Ethnicité, fardeau, interdépendance, impact sur la santé mentale, éducation, heures passées avec le patient, la participation à des groupes de soutien, symptômes psychiatriques).</li> <li>- Le devis permet aux auteurs de quadriller tous les facteurs déterminants de leur question de recherche.</li> </ul>
<p><b>Mode de collecte des données</b></p>	<p><b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b>  <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les paramètres d'ethnicité, de fardeau, d'interdépendance, d'effets sur la santé mentale bénéficient de formulaires importés, cités et bien détaillés. Les autres paramètres ont été évalués à partir de questions développées pour l'étude.</li> </ul>

	<p>- La fidélité ainsi que la validité des outils de mesure semblent garanties par le respect des procédures. Cependant l'auteur n'évoque aucune mesure de contrôle, excepté au niveau de la traduction des questionnaires en espagnol.</p> <p>- Les résultats sont détaillés dans chaque rubrique de chaque paramètre.</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p>Le processus de collecte des données est décrit clairement dans un chapitre dédié.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p> <p>Les auteurs ont procédé en 3 temps. Une analyse préliminaire a permis de mettre en exergue la relation entre démographie et les autres covariables potentielles et les variables primaires, cela à travers l'utilisation de la Corrélation <math>r</math> de Pearson. Les auteurs ont utilisé l'analyse de variance (ANOVA) pour examiner la relation entre les variables de l'étude et le type de relations entre PA et patients.</p> <p>Une analyse primaire basée sur la corrélation entre FA/FO et son impact sur la santé mentale. Et finalement ils ont utilisé une « analyse de confirmation de facteurs » basée sur les données issues des indicateurs BAI (Beck anxiety inventory), BDI (Beck depression inventory) et DASS (Depression and anxiety stress scale), ces questionnaires ont été vérifiés à partir du coefficient Cronbach <math>\alpha</math>. Ils sont considérés comme étant de bons indicateurs de la variable latente.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p> <p>Les résultats sont résumés dans des textes narratifs et illustrés à l'aide de tableaux.</p>
<b>Discussion</b>	
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p><b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?</b></p> <p><b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></p> <p><b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></p> <p><b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></p> <p>- Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche de Lazarus et Folkman. Ils ont été comparés et leur interprétation amène à comprendre que le FO est grandement influencé par le FS.</p> <p>- Les résultats concordent avec les études antérieures, excepté en ce qui concerne le paramètre ethnique. De plus les auteurs ont rajouté une variable n'existant dans aucune autre étude, à savoir la participation des sujets à des groupes de soutien.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'interprétation et les conclusions correspondent aux résultats d'analyse, les auteurs ont classé l'analyse de ces résultats en trois catégories. 1) le FS en tant que médiateur du FO et son impact sur la santé mentale, 2) L'interdépendance en tant que modérateur des liens entre FO et FS, 3) l'ethnicité, la santé mentale, le fardeau des PA et l'interdépendance.</li> <li>- Les résultats concordent avec ceux d'études antérieures, et aussi avec les hypothèses des auteurs. Ainsi le lien entre FO et FS à un haut niveau est associé à des effets négatifs sur la santé mentale comme démontré dans de nombreuses études.</li> <li>- L'interprétation des résultats concorde aussi avec les études antérieures, ainsi réduire la charge de ces fardeaux pourrait inverser la tendance. Le FS va indirectement influencer sur la perception du FO.</li> <li>- L'interprétation et les conclusions sont conformes aux résultats des analyses.</li> <li>- Les auteurs affirment que l'étude montre ses limites au niveau de la précision quant à la manière dont l'interdépendance influe le rapport entre FO et FS. De plus les participants en recherche de traitement peuvent être systématiquement différents de ceux n'étant pas à la recherche d'interventions. Dès lors, les découvertes de l'étude ne peuvent pas être généralisées en dehors d'un contexte où les PA recherchent de l'aide. Le facteur de temps est aussi un obstacle, il faudrait des études sur une plus longue durée. Autre limite identifiée, hormis le questionnaire DASS dont les questionnaires en anglais et en espagnol montrent des Cronbach <math>\alpha</math> très différents.</li> <li>- Les conclusions découlent logiquement des résultats, chaque argument est relié à ces derniers.</li> </ul>
<b>Conséquences et recommandations</b>	<p><b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</b></p> <p><b>L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats de l'étude mettent en lumière l'importance des soignants pour apaiser la détresse psychologique chez les PA. Les cliniciens peuvent assister les membres de la famille à développer la conscience des interprétations subjectives de leur fardeau et la manière dont cette perception peut influencer leur bien-être. Mais aussi aider les PA à mieux comprendre la maladie à travers la psychoéducation, et en favorisant la communication dans les familles.</li> </ul>

<b>Grille de Fortin 2</b>	
<b>Lecture critique d'une étude qualitative</b>	
Small, N., Harrison, J. & Newell, R., <i>Carer burden in schizophrenia: considerations for nursing practice.</i> (2010)	
<b>Éléments d'évaluation</b>	<b>Questions pour faire la lecture critique</b>
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>Le titre énonce les concepts clés (fardeau, considérations pour la pratique infirmière) et la population (PA).</p>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></p> <p>Le problème (comment les PA de PS perçoivent leur rôle et l'impact sur leur vie et leur identité) et les résultats sont résumés (Les PA subissent du stress et la maladie, ils pensent que l'aide des professionnels n'est pas adéquate. Et que des interventions psychothérapeutiques telles que des thérapies familiales aideraient) la méthode n'est pas décrite, aucune information concernant la discussion n'est évoquée.</p>
<b>Introduction</b>	
<b>Problème de recherche</b>	<p><b>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></p> <p>- Le phénomène d'étude est défini comme étant la nature et l'ampleur de la prise en charge, ayant une implication pour la planification des soins. Est aussi traité l'effet du rôle de PA sur leur vie et leur identité (fardeau). Ce phénomène est placé dans le contexte actuel en Grande-Bretagne, où beaucoup de patients psychiatriques chroniques vivent avec des PA. Générant une économie de 87 milliards £ mais aussi un certain fardeau pour ces PA. 625'000 de ces derniers auraient développé des troubles psychiques et/ou physiques suite au stress lié à ce rôle.</p> <p>- Le postulat part d'études antérieures reconnaissant le potentiel de l'alliance entre professionnels de la santé et PA pour maximiser les soins et harmoniser l'allocation des ressources.</p>
<b>Recension des écrits</b>	<p><b>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></p> <p>- Les écrits antérieurs ont été recensés.</p> <p>- L'état des connaissances actuelles est bien défini et est mis en rapport avec le sujet de la recherche.</p>
<b>Cadre de recherche</b>	<p><b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></p> <p>- Aucun cadre conceptuel n'est défini.</p>

	- La méthode est explicitée dans un chapitre consacré.
<b>But, questions de recherche</b>	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b>  <b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b>  <b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b></p> <p>- Le but est de voir quelles interventions pourraient avoir une influence sur le FS, qui de par sa nature est plus malléable.</p> <p>- Aucune question de recherche n'est explicitement énoncée. Cependant, le but est clairement axé sur les représentations des participants et mise sur une modification de celles-ci. La méthode de recherche favorise l'expression des sentiments des participants.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b>  <b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</b>  <b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b></p> <p>- La population de l'étude est décrite mais seul le genre est précisé (6 hommes et 7 femmes).</p> <p>- Il s'agit d'un échantillonnage de commodité.</p> <p>- La méthode de recrutement s'est faite à partir d'une annonce dans les journaux locaux.</p> <p>- Aucune précision quant à la saturation des données.</p>
Devis de recherche	<p><b>Le devis de recherche est-il explicité ?</b></p> <p>- Le devis de recherche n'est pas explicitement nommé, mais il s'agit d'un devis descriptif de nature qualitative.</p>
Considérations éthiques	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>- L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Bradford.</p> <p>- Après interview, les participants se sont vus montrer les transcriptions. Il leur a été demandé de valider l'exactitude des données, et les découvertes de l'étude ont été organisées comme des réponses à leurs questions.</p>
Mode de collecte des données	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils et convenablement décrits ? Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b>  <b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite</b></p> <p>- La méthode est décrite de manière concise.</p>

	<p>- Les questions et observations du phénomène ont été posées de manière claire et ouverte, les entretiens non structurés ont permis d'explorer largement le ressenti des patients sur ces questions prédéfinies.</p> <p>- La retranscription des observations a été soumise aux participants pour validation.</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b></p> <p>Les méthodes, outils et procédés d'enregistrement sont bien décrits. La méthode est bien décrite. Les participants ont dû tenir un journal sur 3 mois. Les informations collectées ont été combinées avec celles d'entretiens non structurés et enregistrés au domicile des PA. Il a été demandé aux participants « qui était devenu le PA principal au sein de la famille ? », une description des FO et FS, leur vision de la schizophrénie et des professionnels de la santé et du social qu'ils ont rencontré. Les données ont été enregistrées et retranscrites.</p>
<b>Crédibilité des données</b>	<p><b>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</b></p> <p>La retranscription des observations a été soumise aux participants pour validation.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</b></p> <p><b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b></p> <p><b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></p> <p>- Les données récoltées sont organisées en 4 grands thèmes (« qui devient PA ? », « FO », « FS », « vision des professionnels de la santé et du social »).</p> <p>- Le résumé des résultats est compréhensible et illustré par des extraits.</p> <p>- Les thèmes sont calqués sur les thématiques structurant le questionnaire.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b></p> <p><b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résument-ils efficacement les conceptualisations ?</b></p> <p><b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>- Les thèmes sont logiquement associés entre eux, ils caractérisent bien le phénomène et sont assez ouverts pour que les patients puissent exprimer leur ressenti.</p> <p>- Les thèmes sont résumés dans des chapitres nommés en fonction. Ils évoquent les différents points de vue par thématiques et les illustrent avec des extraits. Ils résumant bien les conceptualisations.</p> <p>- Les données ont été évaluées par les participants.</p>
<b>Discussion</b>	
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b></p> <p><b>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats sont comparés à des études antérieures.</li> <li>- Le caractère transférable des conclusions est abordé. Ces dernières concernent tous les soignants / travailleurs sociaux en lien avec des proches aidants de patients schizophrènes.</li> </ul>
<p><b>Conséquences et recommandations</b></p>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats indiquent que la différence de perception du fardeau entre soignants et proches aidants conduit à une mauvaise collaboration.</li> <li>- Les auteurs suggèrent une augmentation du soutien pratique pour les proches aidants et que les services soient plus « <i>user friendly</i> ». Il est aussi préconisé un plus grand usage des interventions psychothérapeutiques telles que la thérapie familiale, afin d'aider les proches aidants à combattre le stress.</li> <li>- Les données récoltées permettent de dresser des conclusions assez homogènes. Néanmoins la taille de l'échantillon est un biais à une généralisation des résultats.</li> </ul>

Grille de Fortin 3	
Lecture critique d'une étude qualitative	
Sreeja, I., Anne, J., <i>Family Caregiver Burden in Schizophrenia : A Qualitative Study</i> . (2013)	
Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>Le titre précise la population visée. Cependant au niveau conceptuel et hormis la précision qu'il s'agit d'une étude quantitative portant sur le « fardeau », rien n'apparaît.</p>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Très synthétique, il présente le cadre de recherche, la méthode, les résultats et la conclusion de l'étude. Ces 4 points sont clairement indiqués et très clairs.</p>
Introduction	
<b>Problème de recherche</b>	<p><b>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b></p> <p>- Le phénomène d'étude est bien décrit et la problématique ancrée dans le contexte socio-sanitaire actuel.</p> <p>- Le problème de recherche a une signification particulière pour la discipline infirmière, mais de manière indirecte. Ainsi les résultats sont mobilisables et amènent des pistes quant aux actions pouvant être offertes aux PA (soutien, éducation, conseil et information). Néanmoins l'étude en elle-même ne se base pas sur les soins infirmiers, mais les données sont transposables à la pratique infirmière. Ceci est plus développé dans la discussion.</p> <p>- Les auteurs justifient leur recherche et transmettent leur point de vue. Ainsi pour eux le manque d'études qualitatives sur le sujet, et de surcroît sur les populations non-occidentales.</p>
<b>Recension des écrits</b>	<p><b>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b></p> <p>- Il n'y a pas de recension des écrits au sens premier, par contre les sources participent à dresser un portrait de la situation actuelle. S'agissant d'une étude de 2013, les sources vont de 2009 à 2012 en majorité.</p> <p>- Les auteurs citent 4 études quantitatives sur le sujet et soulignent le peu d'études qualitatives sur le sujet.</p>
<b>Cadre de recherche</b>	<p><b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b></p>



	<p>- Aucun cadre conceptuel n'est évoqué, si ce n'est que l'étude sera réalisée à partir de groupes de discussion.</p> <p>- Aucune base philosophique ou postulat n'est décrit dans l'introduction.</p>
<b>But, questions de recherche</b>	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b>  <b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Traient-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b>  <b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b></p> <p>- Le but est clairement énoncé.</p> <p>- Il n'y a pas de question de recherche clairement explicitée. Par contre, le but est de pouvoir mieux identifier l'expérience des participants dans un contexte non-occidental.</p>
<b>Méthode</b>	
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b>  <b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</b>  <b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b></p> <p>- Les groupes de discussion sont composés de 20 PA de PS. Les PA sont définis ici comme des personnes appartenant à la famille du patient, ou prenant soin et étant responsable du patient, et dont la majorité du temps passé avec le patient s'est faite sans rétribution financière.  Les participants ont été sélectionnés dans un centre de santé mentale à Trivandrum, dont les patients dépendent.</p> <p>- Les critères d'inclusion et d'exclusion sont définis.</p> <p>- La méthode d'échantillonnage par commodité a été choisie, elle a permis de mettre en exergue que la majorité des PA sont des femmes qui n'ont fait que l'école primaire, dont la majorité vit en dessous du seuil de pauvreté.</p>
<b>Devis de recherche</b>	<p><b>Le devis de recherche est-il explicité ?</b></p> <p>Il s'agit de focus groups participant à des groupes de discussion.</p>
<b>Considérations éthiques</b>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>L'étude a été obtenue et approuvée par le comité éthique de l'hôpital.  Des formulaires de consentement ont été signés avant chaque interview.</p>
<b>Mode de collecte des données</b>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</b>  <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b></p>

	<p><b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></p> <p>- Les outils de collecte de données sont bien décrits. Sous forme d'interview d'une durée d'une heure pour chaque groupe. L'échantillonnage par commodité a été utilisé dans cette étude. Le chercheur anime le groupe et un observateur est présent. Les entretiens sont enregistrés par notes écrites.</p> <p>- Les questions de recherche ne sont pas écrites. Par contre les observations ont été bien consignées et ont permis de bien cibler les phénomènes recherchés.</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b></p> <p>Les méthodes et outils de collecte sont bien décrits.</p>
<b>Crédibilité des données</b>	<p><b>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</b></p> <p>Un observateur était présent durant chaque interview, garantissant la rigueur scientifique du chercheur.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</b>  <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b>  <b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></p> <p>Les résumés des résultats sont compréhensibles et résonnent avec les thématiques invoquées dans les problèmes de recherche. Par contre aucun extrait n'est rapporté.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b>  <b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</b>  <b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les thèmes sont logiquement associés et s'intègrent parfaitement dans les problèmes de recherche.</p>
<b>Discussion</b>	
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b>  <b>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</b></p> <p>- Les résultats sont comparés à ceux d'études antérieures. Quelques graphiques permettent de visualiser les caractéristiques démographiques des PA et des patients.</p> <p>- L'auteur défend l'idée que ces données sont de bons indicateurs mais le faible échantillonnage ne permet pas une généralisation, et donc une transposition. Néanmoins, la transposition est envisageable car les résultats démontrent des similitudes avec d'autres études.</p>
<b>Conséquences et recommandations</b>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b>  <b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b></p>

**Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?**

Les auteurs suggèrent d'approfondir ce genre d'études, de compiler des données empiriques afin de pouvoir améliorer la prise en charge.

Cliccours.com

## Grille de Fortin 4

### Lecture critique d'une étude qualitative

Rexhaj, S., Python, N.-V., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J., *Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia*. (2013)

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b>  Le titre évoque les concepts clés que sont les représentations de la maladie et les stratégies de coping, la population est aussi nommée (PA de PS).
<b>Résumé</b>	<b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b>  - Le problème de l'étude n'est pas nommé en tant que tel, mais il apparait implicitement. - La méthode est bien décrite, on peut aussi lire les résultats ainsi que la conclusion dans ce résumé.
<b>Introduction</b>	
<b>Problème de recherche</b>	<b>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ?</b> <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</b> <b>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b>  - Le problème de l'étude est la détresse des PA et son impact sur les progrès du patient. Le but étant le développement d'une meilleure compréhension des connections entre stratégies de coping et les représentations de la maladie chez les PA. L'étude s'inscrit dans le contexte des connaissances actuelles.  - Le problème étudié a une signification particulière pour la discipline infirmière, car permettrait de développer de nouvelles interventions pour les PA, et par corrélation permettrait de diminuer le nombre de rechutes.
<b>Recension des écrits</b>	<b>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?</b> <b>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b>  - Différentes études antérieures sont largement détaillées et fournissent une base théorique très complète. - Les auteurs ont effectué une revue de littérature et citent plusieurs modèles développés dans des études primaires. De fait, l'état de la question est fortement documenté et fourni une base solide pour l'étude.
<b>Cadre de recherche</b>	<b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?</b>

	<p>- Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p> <p>- Les concepts clés sont mis en évidence et définis sur le plan conceptuel. Un chapitre entier est consacré au cadre théorique et conceptuel le rendant de fait explicite (the Commonsense Model of Self-Regulation of Health and Illness (SRM) de Leventhal).</p>
<b>But, questions de recherche</b>	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b>  <b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b>  <b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b></p> <p>- Le but de l'étude est énoncé explicitement dans l'introduction, il s'agit d'explorer les différentes associations entre représentations de la maladie et 3 stratégies de coping.</p> <p>- Il n'y a pas de question de recherche à proprement parler, cependant le but est explicitement nommé. Celui-ci, ainsi que les variables, s'inscrivent dans la continuité de la recension des écrits.</p>
<b>Méthode</b>	
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b>  <b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</b>  <b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b></p> <p>- 92 PA issus d'associations de soutien social francophones. Ils ont été recrutés selon 5 critères bien définis. Une autre campagne de recrutement a été lancée par voie électronique. Des emails ont été envoyés par les présidents d'associations de soutien.</p> <p>- Le nombre de participants n'est nullement justifié sur une base statistique, il s'agit d'un échantillonnage de commodité.</p>
<b>Devis de recherche</b>	<p><b>Le devis de recherche est-il explicité ?</b></p> <p>Il s'agit d'une étude descriptive corrélationnelle. Ce devis permet à l'étude d'atteindre son but en comparant les différentes variables étudiées. La méthode utilisée est parfaitement adaptée au but de la recherche. Concernant les facteurs extrinsèques, les auteurs ont soumis les participants aux mêmes questionnaires. Les facteurs intrinsèques n'ont pas été contrôlés étant donné la nature de l'échantillonnage, par contre ils permettent de déterminer les caractéristiques sociodémographiques des participants.</p>

<p><b>Considérations éthiques</b></p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>Les participants ont tous signé un consentement, le protocole de recherche a reçu l'aval du Comité d'Ethique du Canton de Vaud pour la Recherche basée sur les Humains.</p>
<p><b>Mode de collecte des données</b></p>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</b>  <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b>  <b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></p> <p>- Les participants ont reçu trois questionnaires bien détaillés dans l'étude. Ces derniers ont permis de mesurer les variables désirées et sont issus de modèles préexistants.</p> <p>- Les définitions opérationnelles sont tout à fait adaptées à la recherche et permettent une comparaison avec les études antérieures.</p>
<p><b>Conduite de la recherche</b></p>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b></p> <p>Les trois questionnaires « The socio-demographic questionnaire », « The Illness Perception Questionnaire for Shizophrenia : Relative's version » et « The Family Coping Questionnaire » proposés, ont été traduits en français et sont expliqués à travers trois chapitres distincts et bien documentés.</p>
<p><b>Crédibilité des données</b></p>	<p><b>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</b></p> <p>Aucun moyen n'est évoqué.</p>

<p><b>Analyse des données</b></p>	<p><b>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</b>  <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b>  <b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></p> <p>- Les données sont décrites de manière détaillée, les différents questionnaires utilisés, et donc les méthodes statistiques, ont été choisis en fonction du besoin d'information. De plus, il s'agit de faire raisonner ces données avec celles d'études ayant utilisé les mêmes instruments.</p> <p>- Les données recueillies ont été analysées à l'aide d'un logiciel (IBM SPSS Statistics). Celui-ci a testé les associations entre représentations de la maladie et stratégies de coping, en procédant à une analyse</p>
-----------------------------------	--

	corrélationnelle bivariable.
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b>  <b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</b>  <b>L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les résultats sont décrits avec détail, quatre tableaux illustrent le propos. Les trois premiers tableaux rendent compte des résultats des trois questionnaires, alors que le quatrième illustre les corrélations mises en évidence par le programme cité précédemment.</p>
<b>Discussion</b>	
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?</b>  <b>Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</b></p> <p>- Bien qu'il s'agisse de la première étude francophone du genre, les résultats ont pu être comparés aux autres études traitant du même champ. Les résultats de l'étude diffèrent un peu du modèle prédictif faisant référence, spécialement pour les stratégies de coping centrées sur les émotions et le score des représentations émotionnelles. Les auteurs corèlent cette différence du fait des interactions entre variables cognitives et émotionnelles. Effectivement 62% des participants participent au programme Profamille, bénéficiant ainsi d'un programme psycho-éducatif.</p> <p>- Les résultats de l'étude sont tout de même limités par la particularité de l'échantillon, bénéficiant d'un contexte de support social loin d'être généralisé. Néanmoins, les auteurs soulignent que dans un contexte similaire en termes de culture et de système de santé, cette étude trouve résonance. Les résultats correspondent d'ailleurs à ce qui se trouve dans la littérature empirique.</p>
<b>Conséquences et recommandations</b>	<p><b>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?</b>  <b>Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?</b>  <b>Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></p> <p>Les données sont assez complètes pour appuyer les conclusions. Les auteurs proposent de continuer les études dans ce champ, en se focalisant sur l'évaluation des interventions basées sur les représentations de la maladie afin de prévenir l'usage de stratégies de coping inefficaces. Il serait aussi bien d'identifier les phénomènes chez les PA n'étant impliqués dans aucun groupe de soutien, afin d'adapter des soins appropriés et des procédures de soutien.</p>

<b>Éléments d'évaluation</b>		Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b>	Le concept clé est clairement énoncé : « l'implantation d'interventions de psychoéducation », chez une population donnée : les patients atteints de schizophrénie et leurs familles.
<b>Résumé</b>	<b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b>	Le problème n'est pas explicité dans le résumé et il n'y a pas de recension des écrits. La méthode est abordée et reprend les points essentiels qui permettent de comprendre ce qui a été fait avec le nombre de participants à l'étude et des pourcentages concernant les résultats. La discussion est présente et démontre que les résultats appuient la possibilité d'introduire des interventions psychoéducatives dans les services de santé mentale après une brève période d'entraînement et de supervision.
<b>Introduction</b>		
<b>Problème de recherche</b>	<b>Le phénomène à l'étude est-il clairement défini et placé en contexte ? Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?</b>	<p>- Le phénomène d'étude est bien formulé, et inséré dans le contexte actuel. Il s'agit d'évaluer les différents facteurs qui influencent l'implantation de ces interventions psychoéducatives.</p> <p>- Le problème est justifié dans le contexte actuel car il permet de mettre en relief les obstacles à une implantation des interventions du genre, tel que la disponibilité du personnel. Le problème a une signification particulière pour la discipline, car il la touche directement par des interventions purement infirmières, une amélioration de la relation « patient-proche » et une réduction des coûts de la santé.</p>
<b>Recension des écrits</b>	<b>Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ? L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?</b>	<p>- Les travaux antérieurs sont rapportés de façon critique et démontrent qu'il y a eu plusieurs initiatives réalisées, et qu'elles s'appuient sur celles qui les précèdent, pouvant ainsi toujours avoir des résultats en lien et à chaque fois plus complets.</p> <p>- La recension se base autant sur des études primaires que secondaires comme des revues de littérature.</p>
<b>Cadre de recherche</b>	<b>Un cadre conceptuel a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ? Les bases philosophique et théorique ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</b>	Il n'y a pas de cadre conceptuel pour l'étude qui s'appuie sur un grand nombre d'études préalables et ce qu'il est ressorti de chacune.



<p><b>But, questions de recherche</b></p>	<p><b>Le but est-il clairement énoncé ?</b>  <b>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?</b>  <b>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?</b></p> <p>- Le but de l'étude est énoncé clairement : évaluer la faisabilité de l'implantation de ces interventions de psychoéducation.</p> <p>- Il n'y a pas de question de recherche explicite, cependant on peut la comprendre comme étant « quels facteurs interfèrent à la mise en place de telles interventions ? » Les variables découlent de cette question implicite et sont énoncées en lien avec chaque étude préalable.</p>
<p><b>Méthode</b></p>	
<p><b>Population et échantillon</b></p>	<p><b>La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?</b>  <b>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?</b>  <b>La saturation des données a-t-elle été atteinte ?</b></p> <p>- L'échantillon regroupe dans un premier temps 29 centres de santé mentale qui ont été sélectionnés de façon randomisée, puis 46 participants (des professionnels) clairement décrits. Il y a des critères d'inclusion et d'exclusion pour les centres et pour les participants. 38 participants ont complété l'étude de base : âge : <math>42.8 \pm 7.2</math> ans, 68% d'hommes (26), 24% célibataires, 21% ; degré professionnel : 24% diplôme universitaire et 55% degré universitaire, 39% de psychiatres, 29% d'infirmières, 13% de psychologues, 11% de thérapeutes en réhabilitation et 8% de travailleurs sociaux. Les participants ont travaillé environ <math>11.7 \pm 7.7</math> ans dans la santé mentale.</p> <p>- 91 familles ont été sélectionnées par les professionnels selon des critères précis.</p> <p>- L'échantillon est très bien détaillé.</p>
<p><b>Devis de recherche</b></p>	<p><b>Le devis de recherche est-il explicité ?</b></p> <p>-Il s'agit d'une étude phénoménologique.</p> <p>-Le devis permet aux auteurs de réaliser l'étude en regard de la question implicite en abordant chacun des concepts.</p>
<p><b>Considérations éthiques</b></p>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p>

	<p>- L'étude est approuvée par le comité éthique de l'institut national italien de santé mentale.</p> <p>-Un consentement a été demandé aux familles participant à l'étude.</p>
<b>Mode de collecte des données</b>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils convenablement décrits ?</b>  <b>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?</b>  <b>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ?</b></p> <p>- Il n'y a pas d'outils précis ou de méthode se référant à un cadre. Ce sont les paramètres s'appuyant sur les études précédentes et déterminés au préalable qui font foi.</p> <p>- Le processus s'est fait par des entretiens réguliers qui ont suivi chaque module qui composait l'étude. Celle-ci se compose de trois modules : des exercices à la maison pour les familles, des workshops, puis une demande aux participants de choisir cinq familles répondant à des critères définis.</p> <p>- Au premier et au dernier meeting, les bénéfices et les difficultés vécus par les participants ont été évalués par une échelle établie : « Family Intervention Schedule ».</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits ?</b></p> <p>Le processus de collecte des données est englobé dans la méthode de recherche.</p>
<b>Crédibilité des données</b>	<p><b>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?</b></p> <p>Il n'y a pas de moyen clairement évoqué.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?</b>  <b>Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?</b>  <b>Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</b></p> <p>L'organisation et l'analyse sont décrites de manière cohérente. Les résultats sont clairs et reprennent chacun des points abordés dans le processus d'analyse.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?</b>  <b>S'ils sont présents, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?</b></p>

	<p><b>L’auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</b></p> <p>Les thèmes sont logiquement associés et les données ont été reprises avec les participants, mais sans être évaluées.</p>
<b>Discussion</b>	
<p><b>Interprétation des résultats</b></p>	<p><b>Les résultats sont-ils discutés à la lumière d’études antérieures ? Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les résultats s’appuient principalement sur des comparaisons avec les études existantes.</li> <li>- Les résultats sont clairement explicités et démontrent le lien avec les études antérieures. Ils rejoignent les hypothèses déjà existantes concernant les variables influençant l’implantation d’interventions en psychoéducation. Il en ressort l’importance du soutien au personnel soignant en termes de formation (de connaissances) et de temps.</li> <li>- Une limite à l’étude est explicitée : celle-ci n’identifie pas les variables qui influencent la compliance des professionnels à l’étude, même si les expériences passées ont montré que les croyances des professionnels sur ces interventions vont l’influencer.</li> </ul>
<p><b>Conséquences et recommandations</b></p>	<p><b>L’auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ? Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Deux recommandations principales sont faites par les auteurs.</li> <li>- Premièrement, ils soulignent qu’il faut prendre en compte le regard des professionnels envers ce genre d’interventions pour qu’ils se sentent impliqués dans le processus.</li> <li>- Deuxièmement, ils rappellent que la motivation du personnel diminue s’il n’y pas de soutien qui suit les recherches effectuées. Il faut donc un soutien mutuel, par les formateurs, les cliniciens et les politiques.</li> </ul>

Grille de Fortin 7	
Lecture critique d'une étude quantitative	
Durmaz, H., & Okanlı, A., <i>Investigation of the effect of Self-Efficacy Levels of Caregiver Family Members of the Individuals with Schizophrenia on Burden of Care.</i> (2014)	
Eléments d'évaluation	
Questions pour faire la lecture critique	
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le titre précise les concepts ainsi que la population à l'étude.</li> <li>- Concepts : les niveaux d'auto-efficacité et le fardeau.</li> <li>- Population : proches des PS fournisseurs de soins.</li> </ul>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Le résumé est très bref et n'introduit pas le problème explicitement. Il aborde les concepts et décrit clairement la méthode de l'étude, les résultats ainsi que la conclusion.</p>
Introduction	
<b>Problème de recherche</b>	<p><b>Le phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ?</b>  <b>Que s'agit-il d'étudier ?</b>  <b>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b>  <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le phénomène à l'étude est bien formulé et le problème clairement établi : « le niveau d'auto-efficacité et les compétences des proches sont des concepts qui touchent le fardeau vécu. Ils sont représentés par l'auto-jugement et les croyances que les individus s'octroient pour surmonter les difficultés potentielles ».</li> <li>- Il s'agit donc d'étudier les phénomènes influençant le niveau d'auto-efficacité des proches envers leur fardeau.</li> <li>- Les concepts sont très clairement définis et introduits. L'état des lieux est fait et les éléments importants pour la profession en ressortent.</li> </ul>
<b>Recension des écrits</b>	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils rapportés de façon critique ? Les études montrent-elles la progression des idées ?</b>  <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b>  <b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une recension claire et pertinente est faite pour chacun des concepts abordés et elle nous permet d'avoir une vision claire du message que les auteurs veulent transmettre.</li> </ul>

	<p>- La recension se base sur des études primaires et également sur une revue de littérature. Ainsi, le phénomène est précisé à petite et grande échelle et l'étude gagne en argumentation.</p>
<b>Cadre de recherche</b>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b>  <b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b>  <b>Comment l'auteur justifie-t-il l'absence d'un cadre de recherche ?</b></p> <p>- Il n'y a pas de cadre de recherche spécifique à l'étude. Les concepts sont clairement énoncés et étudiés selon une intention précise.</p>
<b>But, questions de recherche</b>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b>  <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b></p> <p>- Le but de l'étude est explicité : l'étude a pour but de déterminer le fardeau des soins tel qu'il est perçu par les proches des PS ainsi que le niveau d'auto-efficacité sur ce fardeau.</p>
<b>Méthode</b>	
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>La population de l'étude est-elle définie de façon précise ?</b>  <b>L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ?</b>  <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></p> <p>-Les auteurs précisent qu'il n'y a pas eu d'échantillonnage précis pour l'étude.</p> <p>-L'étude a débuté avec 69 proches de PS suivis à domicile ou hospitalisés, diagnostiqués entre novembre 2010 et mai 2011, mais complétée avec 62 participants.</p> <p>-Les critères d'inclusion sont précisés et l'échantillon détaillé.</p>
<b>Considérations éthiques</b>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>Aucune indication sur les mesures prises afin de sauvegarder les droits</p>

	des participants n'est évoquée.
<b>Devis de recherche</b>	<p><b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?</b>  <b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></p> <p>Il s'agit d'une étude descriptive corrélationnelle. Le devis permet l'atteinte du but de l'étude avec des résultats parlant et une comparaison entre chaque concept évoqué.</p>
<b>Mode de collecte des données</b>	<p><b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b>  <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></p> <p>- La méthode ne bénéficie pas d'un grand chapitre et n'est pas extrêmement détaillée. Cependant, les outils présentés permettent de comprendre le processus.</p> <p>-Un questionnaire a été élaboré pour l'étude par un professionnel de recherche.</p> <p>-L'étude s'est faite sur deux échelles : The General Self-Efficacy Scale et l'échelle de Zarit. Des tests ont été réalisés pour assurer la fiabilité des échelles.</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p>Le processus n'est pas décrit sous forme de chapitre, mais on peut le comprendre grâce aux outils d'évaluation détaillés.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p> <p>- L'analyse statistique s'intègre dans les résultats et se fait en comparant les deux outils utilisés.</p> <p>- Une corrélation négative ressort de l'échelle de l'auto efficacité (<math>r = -.260, p &lt; 0.05</math>) Le fardeau de soin diminue avec l'augmentation du niveau d'auto efficacité.</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p> <p>- Les résultats sont présentés dans des textes narratifs et illustrés à l'aide de tableaux.</p>

<b>Discussion</b>	
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b></p> <p><b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?</b></p> <p><b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b></p> <p><b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b></p> <p><b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></p> <p>- Les résultats sont détaillés sur une longue partie de l'article et sont repris de façon systématique et appuyés, à nouveau par des études antérieures.</p> <p>- Plusieurs aspects ressortent de façon significative : les PS suite à la maladie ont des difficultés importantes à faire face aux comportements usuels dans la société. Ceci va donc renforcer la responsabilité des proches qui devront régir les réactions des patients, ce qui va d'avantage augmenter leur fardeau.</p> <p>- Il en ressort que la santé des proches finit aussi par se détériorer en ayant à charge un individu schizophrène. Ils sont soumis à l'anxiété et vont jusqu'à la dépression.</p> <p>- Une étude évoquée démontre que des groupes de soutien entre proches réduisent le fardeau des soins et augmentent le niveau d'auto-efficacité.</p> <p>- Les études rapportées renforcent les propos des auteurs et montrent à quel point le fardeau devient, à l'heure actuelle, un problème alarmant. La comparaison des résultats de l'étude avec ceux des études précédentes, ailleurs dans le monde, appuient les conclusions tirées par les auteurs.</p> <p>- Les auteurs n'évoquent pas de limite à l'étude.</p>
<b>Conséquences et recommandations</b>	<p><b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</b></p> <p><b>L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?</b></p> <p>- Les résultats démontrent que les proches ayant un très grand fardeau, présentent un niveau bas d'auto-efficacité et sont plus exposés à des comportements agressifs.</p>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Deux recommandations découlent de l'étude. Premièrement, des stratégies proposées pour soutenir les proches : il faut offrir des visites à domicile post hospitalisation, proposer des activités qui augmenteraient le niveau d'auto-efficacité, des séances d'informations sur la schizophrénie et un soutien psychologique aux familles doit être mis en place. Finalement, il faudrait développer des échelles avec des sous-catégories en adéquation avec la diversité des fardeaux vécus par les familles.</li> <li>- Les auteurs soulignent l'importance de continuer des études similaires et avec des échantillons plus importants.</li></ul>
--	---



Grille de Fortin 8	
Lecture critique d'une étude quantitative	
Leff, J., Sharpley, M., Chisholm, D., Bell R., & Gamble, C., <i>Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives.</i> (2001)	
Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p><b>Le titre précise-t-il de façon succincte les concepts clés et la population à l'étude ?</b></p> <p>-Le titre précise les concepts ainsi que la population à l'étude. Il aborde la communauté formatrice des infirmières en psychiatrie et leur travail avec les familles de PS, et les résultats cliniques et économiques obtenus auprès des patients et de leurs proches.</p>
<b>Résumé</b>	<p><b>Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?</b></p> <p>Le résumé introduit clairement le problème : l'environnement émotionnel difficile pour les proches et les patients et les coûts de leur prise en charge. La méthode est très brièvement introduite sans qu'on puisse clairement comprendre comment elle est constituée. Les résultats sont abordés en fin de résumé de façon succincte.</p>
Introduction	
<b>Problème de recherche</b>	<p><b>Le phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ?</b>  <b>Que s'agit-il d'étudier ?</b>  <b>Le problème est-t-il justifié dans le contexte des connaissances actuelles ?</b>  <b>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?</b></p> <p>- Le phénomène à l'étude est clair. Il s'agit d'étudier les interventions aux proches qui permettraient de réduire les rechutes chez PS, la charge émotionnelle des proches, favoriser la réinsertion sociale des patients et ainsi réduire les coûts engendrés, entre autres, par des hospitalisations récurrentes.</p> <p>-Le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles, car les auteurs démontrent bien l'évolution de la problématique grâce à d'autres études, mais aussi l'omniprésence d'infirmières spécialisées en psychiatrie qui ont les outils propices à la prise en charge de ces patients et de leurs familles.</p>
<b>Recension des écrits</b>	<p><b>Les travaux de recherche antérieurs sont-ils rapportés de façon critique ? Les études montrent-elles la progression des idées ?</b>  <b>La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ?</b>  <b>La recension des écrits s'appuie-t-elle principalement sur des sources primaires ?</b></p>

	<p>- Une recension claire, basée sur plusieurs études randomisées est faite et elle permet une nette argumentation favorable à l'étude.</p> <p>- On voit la progression des idées grâce aux travaux réalisés et particulièrement avec la création de deux centres de formation à Londres et Manchester en 1995, par la Thorn Nurse Initiative.</p> <p>- La recension se base sur des études primaires et reprend une revue systématique de littérature (Cochrane Collaboration) qui a notamment souligné que les interventions aux familles réduisent les rechutes chez les PS de presque la moitié en une année.</p>
<b>Cadre de recherche</b>	<p><b>Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ?</b>  <b>Le cadre théorique ou conceptuel est-il explicite ou incorporé à la recension des publications ? Est-il lié au but de l'étude ?</b>  <b>Comment l'auteur justifie-t-il l'absence d'un cadre de recherche ?</b></p> <p>- Les concepts ne bénéficient pas de paragraphes descriptifs. Mais l'étude s'appuie sur le modèle conceptuel de Catherine Gamble qui englobe un programme de 3 mois de formation aux professionnels, puis une supervision de leur travail auprès des familles. Le modèle a été appliqué dans un centre spécialisé dans les interventions aux familles, et c'est là que les auteurs ont souhaité réaliser l'étude.</p> <p>-Nous sommes directement dans le sujet à l'étude avec une recension des écrits qui nous permet de comprendre les propos des auteurs.</p>
<b>But, questions de recherche</b>	<p><b>Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ?</b>  <b>Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ?</b>  <b>Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ?</b></p> <p>Les auteurs ont pour but, au travers de cette étude, de répondre à la question : « Est-ce que les formations interventionnelles aux familles vont réellement améliorer les conditions pour les PS et leurs proches ? ».</p>
<b>Méthode</b>	
<b>Population et échantillon</b>	<p><b>La population de l'étude est-elle définie de façon précise ?</b>  <b>L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillé ?</b>  <b>Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ?</b>  <b>Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?</b></p>

	<p>- La population à l'étude est clairement définie. Un total de 30 participants a pris part à l'étude : 16 dans un groupe expérimental puis 14 dans un groupe contrôle. Les détails de l'échantillon sont présents avec les critères d'inclusion.</p> <p>- Les auteurs ont procédé en cours de route à un agrandissement de l'échantillon, car le processus de randomisation était beaucoup trop lent au début. Le ratio de contrôle du groupe expérimental a été augmenté lors du processus de randomisation, afin de rééquilibrer les groupes. De plus, les auteurs ont décidé d'élargir le lieu de recherche, car le nombre de patients n'était pas suffisant.</p>
<b>Considérations éthiques</b>	<p><b>Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?</b>  <b>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?</b></p> <p>L'étude a été approuvée par les comités d'éthique locaux. Il n'y a pas de moyens évoqués pour protéger les droits des patients.</p>
<b>Devis de recherche</b>	<p><b>Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ?</b>  <b>Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ?</b></p> <p>Il s'agit d'une étude expérimentale randomisée. Le devis permet d'évaluer toutes les variables à l'étude, en vue de répondre à la question de recherche.</p>
<b>Mode de collecte des données</b>	<p><b>Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables ?</b>  <b>L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ?</b></p> <p>- La méthode est clairement décrite, ce qui nous permet de comprendre le processus induit implicitement. Elle se base en deux temps : la partie interventionnelle et celle de l'évaluation.</p> <p>- Plusieurs outils sont présentés, dont des interviews faites aux patients par des chercheurs professionnels. L'outil de départ duquel découle l'étude étant l'Expressed Emotion (EE) qui démontre le poids émotionnel ressenti par les proches des PS. L'état mental des patients a été évalué avec l'outil Present State Examination (PSE) (Wing et al. 1974). Lorsque les patients refusaient de répondre aux questions, les auteurs ont employé l'outil « Syndrome checklist » pour enregistrer ces données. Les proches ont été interviewés selon le modèle Camberwell Family Interview (CFI), avec une version raccourcie</p>

	<p>développée par Vaughn &amp; Leff (1976). Le modèle Knowledge Interview de Berkowitz et al. (1984) a aussi été employé. Deux échelles ont servi d'outils d'évaluation à l'étude : Evaluation du fardeau (McCarthy et al. 1989) et Social Function Scale (SFS) de Birchwood et al.(1990).</p> <p>- Le groupe expérimental a reçu toutes les interventions prévues à l'étude, mais le groupe contrôle n'a reçu que des séances d'information sur la schizophrénie.</p> <p>- Une année après l'étude, les auteurs ont de nouveau employé la PSE. Ce sont des cliniciens externes à l'étude, et donc n'ayant pas connaissance de celle-ci, qui ont procédé à ces interviews.</p>
<b>Conduite de la recherche</b>	<p><b>Le processus de collecte des données est-il décrit clairement ?</b></p> <p>- Le processus de collecte de données bénéficie d'un grand chapitre qui permet une compréhension globale de l'étude. On voit que les auteurs ont abordé les phénomènes à l'étude en deux temps : d'abord les interventions aux proches et ce qui en découle. Puis ils abordent les coûts en cherchant à voir si les prises en charges hospitalières ne peuvent pas être réduite grâce à ces groupes d'interventions, qui par la même occasion engendreraient moins de coûts, et amélioreraient la relation des PS avec leurs proches.</p> <p>- On comprend l'évolution de l'étude qui se base premièrement sur un plan purement interventionnel, avec des formations aux professionnels et l'inclusion des familles, puis l'évaluation de tout le processus.</p>
<b>Analyse des données</b>	<p><b>Les méthodes d'analyse statistique utilisées sont-elles précisées pour répondre à chaque question ou pour vérifier chaque hypothèse ?</b></p> <p>-L'analyse statistique est évoquée dans un paragraphe où la méthode est explicitée.</p> <p>-Les auteurs expliquent que les données relatives aux outils PSE et Check List ont été analysées selon le programme CATEGO. Des comparaisons ont été faites entre les deux groupes par des tests paramétrés et non paramétrés. Les variables à l'étude ont également été comparées et évaluées à l'aide de « Median tests ».</p>
<b>Résultats</b>	
<b>Présentation des résultats</b>	<p><b>Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures ?</b></p>

	<p>Les résultats sont présentés dans un grand chapitre narratif qui reprend l'échantillon, la base de données, les résultats après un an et les paramètres des coûts. Ils sont aussi présentés dans un tableau comparatif.</p>
<p><b>Discussion</b></p>	
<p><b>Interprétation des résultats</b></p>	<p><b>Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?</b>  <b>Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?</b>  <b>L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?</b>  <b>Les limites de l'étude ont-elles été définies ?</b>  <b>Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ?</b></p> <p>- Les résultats sont interprétés en accord avec le modèle conceptuel proposé et en vue de répondre à la question de recherche. Tous les outils sont repris un par un, les variables évoquées et le tout comparé.</p> <p>- Les auteurs reprennent différentes études précédentes qui appuient leurs résultats. Notamment le fait que les familles avec un faible EE réduisent considérablement les rechutes chez les PS, et les nouvelles hospitalisations.</p> <p>- En regard des coûts, les résultats sont plus que parlants. Les thérapies aux proches et les interventions qu'elles comprennent, reviennent moins chères qu'une prise en charge à l'hôpital. C'est pour cela qu'elles doivent être plus nombreuses, car les résultats démontrent aussi qu'une bonne information aux proches réduit leur EE et donc améliore l'environnement du PS et favorise sa stabilité.</p> <p>- Plusieurs paramètres sont évoqués par les auteurs comme entravant l'étude. Principalement la non-compliance médicamenteuse de patients, et la taille de l'échantillon considérée comme trop petite. Le nombre de participants (16 pour le groupe expérimental) reste insuffisant pour que les résultats aient une portée significative à la recherche.</p> <p>-Les conclusions tirées des résultats permettent aux auteurs d'avoir des réponses à leur question de départ, et surtout de comparer leurs résultats avec d'autres études, afin de déterminer si les variables sont significatives pour des études du genre.</p>
<p><b>Conséquences et recommandations</b></p>	<p><b>Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ?</b>  <b>L'auteur fait-il des recommandations pour les recherches futures ?</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Les auteurs relèvent l'importance de consacrer du temps à des études semblables afin d'analyser à plus large échelle les variables évoquées. Car malgré quelques biais, l'étude est parlante et démontre l'importance d'avoir un personnel infirmier qualifié et dédié aux PS et à leurs proches.</li> <li>- Concernant l'aspect économique de l'étude, les auteurs recommandent des études avec de plus grands échantillons, afin d'avoir des données probantes, qui restent encore insuffisantes de nos jours.</li> <li>- En regard du problème de compliance, les auteurs recommandent d'introduire ces formations aux familles en parallèle avec une gestion de la médication.</li> <li>- Une étude à plus large échelle est indispensable pour déterminer si l'efficacité du personnel soignant en clinique a réduit le taux de EE chez les proches, se reflète par des bénéfices cliniques et des avantages sociaux chez les PS.</li></ul>
--	--