



# **Détresse du proche aidant de patients schizophrènes : quels signes cliniques seraient annonciateurs d'un fardeau trop élevé ?**

---

**Roxane Lieblang**  
Étudiante Bachelor – Filière Soins infirmiers

**Antoine Beck**  
Étudiant Bachelor – Filière Soins infirmiers

**Directeur de travail : Catherine Bigoni**

---

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A LAUSANNE EN 2013 EN VUE  
DE L'OBTENTION D'UN BACHELOR OF SCIENCE HES-SO EN SOINS  
INFIRMIERS**

**Haute Ecole de Santé Vaud  
Filière Soins infirmiers**

## **Avertissement**

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute Ecole de Santé Vaud, du Jury ou du Directeur du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seuls le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste de références bibliographiques.

Juillet 2013, Roxane Lieblang et Antoine Beck

## **Remerciements**

Par le présent mot nous souhaitons remercier les personnes qui nous ont aidés, de près ou de loin, dans la rédaction de ce travail.

D'abord nous souhaitons remercier l'équipe de enseignants de HESAV qui nous a permis d'acquérir les connaissances et la posture professionnelle nécessaire à la rédaction de ce travail. Notre reconnaissance va tout particulièrement à Mme. Bigoni, notre directrice, pour nous avoir dirigés au cours de cette rédaction, mais également pour nous avoir conseillés et rassurés dans les moments où cela était nécessaire

Nos remerciements vont également à nos familles et amis, pour leur aide, correction et conseils, ainsi et surtout pour leur patience, que cela soit pour ce travail, comme tout au long de notre formation.

## Résumé

**Titre :** Détresse du proche aidant de patients schizophrènes : quels signes cliniques seraient annonciateur d'un fardeau trop élevé ?

**Problème :** Depuis quelques années, la tendance à la désinstitutionalisation des patients a placé les proches en première ligne dans les soins et en ont fait des partenaires à part entière pour les professionnels de la santé. Ceux-ci sont souvent peu soutenus, peu encadrés, et paient parfois de leur santé leur investissement auprès de leur proche malade. Comme le préconise le centre d'intérêt de sa discipline, il est du devoir de l'infirmier de mettre en place des interventions pour prévenir l'apparition de ce fardeau. La question posée ici est donc de savoir quels signes cliniques détectables par l'infirmier sont-ils annonciateur d'un fardeau trop lourd chez les proches aidants de patients schizophrènes ?

**Méthode :** Le travail prend la forme d'une revue de littérature. Deux bases de données ont été consultées et neuf articles ont été sélectionnés puis analysés.

**Résultats :** Si, aucun « signe clinique » précis n'a pu être mis en avant, plusieurs facteurs propres aux caractéristiques du proche aidant et du patient ont été mis en évidence comme pouvant influencer le fardeau.

**Conclusion :** Faute d'indicateurs précis, c'est grâce à la relation qu'il crée avec l'aidant que l'infirmier doit pouvoir évaluer le vécu que celui-ci a de la maladie de son proche. L'infirmier doit donc l'intégrer comme un partenaire dans le projet de soins, mais aussi s'inquiéter de son vécu de la situation de son proche.

**Mots-clés :** Schizophrénie, proches aidants, fardeau, signes cliniques, prédicteurs.

# Table des matières

<b>1. Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Problématique</b> .....	<b>2</b>
2. 1. La schizophrénie.....	2
2. 2. Les proches aidants.....	3
2. 3. Le fardeau.....	4
2. 4. Lien avec le centre d'intérêt de la discipline infirmière.....	6
2. 5. Lien entre les concepts.....	7
2. 6. Question de recherche.....	7
<b>3. Méthode</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Résultats</b> .....	<b>9</b>
4. 1. Présentation des articles et de leur résultats.....	9
4. 2. Synthèse des résultats.....	15
4. 2. 1. Variables dépendant du patient.....	15
Caractéristiques sociodémographiques.....	15
Symptômes et troubles du comportement en lien avec la pathologie.....	16
Fonctionnement et qualité de vie du patient.....	18
4. 2. 2. Variables dépendant du proche aidant.....	20
Caractéristiques sociodémographiques du proche aidant.....	20
Qualité de vie.....	21
Fonction du proche aidant.....	21
<b>5. Discussion</b> .....	<b>22</b>
5. 1. Résumé des résultats.....	22
5. 2. Validité et limites des résultats.....	22
5. 3. Généralisation.....	25
5. 4. Réponse à la question de recherche.....	26
5. 5. Implications pour la pratique et la recherche.....	26
<b>6. 1. Conclusions du travail</b> .....	<b>30</b>
<b>Liste des références bibliographiques</b> .....	<b>31</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>35</b>

# 1. Introduction

Depuis quelques années, les acteurs du système de santé tentent autant que possible de garder les personnes atteintes dans leur santé sur leur lieu de domicile. Plusieurs logiques sous-tendent cet état de fait : volonté de préserver l'autonomie du malade le plus longtemps possible, désengorgement des lieux de soins, économies sur les coûts de la santé, etc. Les familles ou proches se retrouvent ainsi de plus en plus sollicités afin d'apporter des soins aux malades restant à domicile. Ses soignants informels, ou proches aidants sont ainsi directement confrontés aux nombreuses difficultés physiques et psychologiques que peut amener le fait de devoir « prendre soin » d'un proche malade. Rarement formés ou informés convenablement, ils sont confrontés à des situations qui peuvent s'avérer extrêmement stressantes, pénibles et ainsi avoir un impact non négligeable sur leur santé. La discipline infirmière positionne la famille, au sens large, comme le centre d'intérêt de sa discipline au même titre que le patient lui-même (Kérouac, Pepin, & Ducharme, 2010, p. 15). Ainsi, il paraît évident que l'infirmier doit, dans sa pratique professionnelle, prévenir les situations pouvant influencer négativement la santé du proche.

Si nombre de maladies sont susceptibles d'entraîner des répercussions sur les aidants, la schizophrénie semble particulièrement à risque. Sa prévalence importante, sa chronicité, la stigmatisation par la société, et parfois les comportements étranges voire violents de la personne atteinte ou au contraire son repli social, en fait une maladie à laquelle il est particulièrement ardu de s'adapter pour un proche.

Ainsi, l'objet de ce travail qui prend la forme d'une brève revue de littérature, est d'apporter certains éléments pour permettre aux infirmiers de détecter les aidants particulièrement à risque pour leur santé, et ainsi permettre la mise en place d'interventions pouvant diminuer ce risque. Pour ce faire, une problématique a été rédigée, se centrant sur trois éléments clés : la schizophrénie, le concept de proche aidant et celui de fardeau. Le lien entre ces concepts centraux a ensuite été établi, puis une question de recherche posée. A partir de celle-ci, une stratégie de recherche documentaire a été établie, qui a permis la sélection d'un échantillon d'articles scientifiques. Ceux-ci ont été analysés, puis synthétisés. Les principaux résultats obtenus sont présentés puis discutés en lien avec la question de recherche. Enfin, des ébauches de recommandations pour la pratique clinique sont rédigées.

## 2. Problématique

### 2. 1. La schizophrénie

« Parmi toutes les maladies mentales de notre société, la schizophrénie se classe sans doute au premier rang par la durée de l'hospitalisation, l'importance de la perturbation de la vie familiale, l'ampleur des coûts sur les plans personnel et social, et l'intensité des peurs et des souffrances vécues » (Townsend, 2004, p. 381). A elle seule cette phrase démontre l'importance de la maladie et de son impact pour le patient et son entourage.

La schizophrénie est un trouble psychologique très invalidant. Souvent, les perturbations des processus de la pensée, de la perception et de l'affect entraînent une détérioration grave du fonctionnement social et professionnel. Le diagnostic de la maladie se fait sur la base de critères établis comme suit par l'American Psychiatric Association (2003), cité par Townsend (2004, p. 311) dans le tableau qui suit :

**Tableau I**

<b>Critères diagnostiques de la schizophrénie</b>
A. Symptômes caractéristiques: deux (ou plus) des manifestations suivantes sont présentes, chacune pendant une partie significative du temps pendant une période d'un mois (ou moins, quand elles répondent au traitement) : 1) idées délirantes 2) hallucinations 3) discours désorganisé (c'est-à-dire coq-à-l'âne fréquents ou incohérence) 4) comportement grossièrement désorganisé ou catatonique 5) symptômes négatifs, p. ex., émoussement affectif, alogie, ou perte de volonté
B. Dysfonctionnement social/des activités: pendant une partie significative du temps depuis la survenue de la perturbation, un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que le travail, les relations interpersonnelles, ou les soins personnels sont nettement inférieurs au niveau atteint avant la survenue de la perturbation. (...).
C. Durée: des signes permanents de la perturbation persistent pendant au moins 6 mois. Cette période de 6 mois doit comprendre au moins 1 mois de symptômes (ou moins quand ils répondent favorablement au traitement) qui répondent au critère A (...).
D. Exclusion d'un trouble schizo-affectif et d'un trouble de l'humeur (...).
E. Exclusion d'une affection médicale générale due à une substance (...).
F. La relation avec un trouble envahissant du développement: en cas d'antécédent de trouble autistique ou d'un autre trouble envahissant du développement, le diagnostic additionnel de schizophrénie n'est fait que si des idées délirantes ou des hallucinations prononcées sont également présentes pendant au moins un mois (ou moins quand elle répond favorablement au traitement).

Les symptômes sont généralement classés en deux catégories. Les symptômes positifs : hallucinations, idées délirantes, pensée et discours désorganisés, et comportement désorganisé. Et les symptômes négatifs qui sont l'indifférence affective, alogie (pauvreté du discours), avolition et apathie, anhédonie et isolement social (Townsend, 2004, p. 311). Il est aisé de constater à l'énoncé de cette liste et par le

fait que le diagnostic repose aussi sur la présence d'un dysfonctionnement au niveau social et au niveau de la réalisation d'activités que la maladie s'avère souvent être un poids non négligeable sur le patient comme sur son entourage.

Selon Townsend (2004), environ 1% de la population risque de souffrir de schizophrénie au cours de sa vie (p. 312). En se basant sur cette estimation, cela représenterait plus de 70'000 personnes rien qu'en Suisse. Si aucun indice précis ne nous renseigne sur les coûts engendrés par cette maladie (Sturny & Hell, 2007), on peut toutefois estimer que les coûts sociaux et économiques en lien avec la maladie représentent des sommes importantes.

D'après l'American Psychiatric Association (2003), l'âge moyen d'apparition de la maladie se situe entre 18 et 25 ans chez l'homme et entre 25 et 35 ans chez la femme, mais la maladie peut débuter plus tardivement (Townsend, 2004, p. 310). L'Association des Journées de la Schizophrénie (2012) affirme que sur 100 personnes atteintes de schizophrénie :

- 20 feront une seule crise aiguë et n'en referont jamais plus par la suite
- 50 feront plusieurs rechutes qui pourront nécessiter des traitements hospitaliers. (...)
- 30 nécessiteront de plus fortes doses de médicaments ou un encadrement en institution, et auront de la difficulté à vivre une vie autonome.

Considérant le nombre de personnes qui feront des épisodes de rechutes ou devront être institutionnalisées sur le long terme, on peut considérer que la schizophrénie s'apparente à une pathologie chronique, caractérisée par des périodes de crise et de rémission.

## **2. 2. Les proches aidants**

En Suisse, comme dans nombres de systèmes de santé, une grande partie des soins et de l'accompagnement au domicile des patients est assurée de manière informelle par les proches. Le Ministère de la Santé et des Service Sociaux Canadiens, rapporté par Ringuet (2006), définit les proches aidants comme : « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non-professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (p. 4). Outre le terme de proches aidants, ces soignants non professionnels sont souvent baptisés aidants, aidant naturel (Reine et al., 2004, p. 454), aidant familiaux (Bigoni, 2012, p. 14), etc.

Zumbrunn et Bayer-Oglesby (2011) expliquent qu'en apportant ces soins, ils permettent aux personnes atteintes dans leur santé de passer plus de temps à domicile et font de ce fait économiser des sommes importantes au système de santé (p.409). En Suisse, pour l'année 2007, ils estiment à 52,5 millions le nombre d'heures consacrées aux soins et à l'assistance, soit l'équivalent de 6,6 millions de journées de travail de huit heures, ou 28'000 postes à plein temps (Zumbrunn & Bayer-Oglesby, 2011, p. 410).



Zumbrunn et Bayer-Oglesby (2011) poursuivent leur analyse en calculant les coûts occasionnés si ces soins étaient assurés par des professionnels :

L'on obtient pour l'année 2007 un total de 2,1 milliards de francs pour les soins et l'assistance prodigués à des membres du même foyer (...) et de 1 milliard pour les soins bénévoles prodigués par des parents et proches vivant sous un autre toit. (p. 410)

Olivier Guillod, directeur de l'Institut de droit de la santé à Neuchâtel, cité par Taillens (2011a) affirme que : « les proches aidants se trouvent au carrefour de la pénurie des soignants, de l'augmentation des besoins en termes de soins, des restrictions budgétaires et du droit des patients » (p. 61). Dans notre système de santé où les primes d'assurance maladie ne cessent d'augmenter, où les changements organisationnels à visée d'économie s'enchaînent et où les établissements peinent à recruter de nouveaux soignants, il y a une tendance à éviter l'hospitalisation en privilégiant les structures de soins intermédiaires, les soins à domicile et l'autonomisation rapide du patient, dans le but de les rendre lui et sa famille, acteurs de la prise en charge de sa pathologie à domicile. De nombreux auteurs parlent d'un processus de dés institutionnalisation des malades (Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller, & Rössler, 2003, p. 285; Meijer et al., 2004, p. 251; Möller-Leimkühler, 2005, p. 223). Les proches jouent donc un rôle central concernant les soins péri-hospitaliers et le système de santé a un intérêt majeur à soutenir le réseau du patient afin de prévenir ou retarder les rechutes et/ou hospitalisation de celui-ci et ainsi de diminuer les coûts en lien avec sa maladie.

Quelle place ont ces aidants dans le domaine particulier de la psychiatrie? Sturny et Schaller (2011) constatent que pendant de nombreuses années « les proches de malades psychiatriques, notamment les parents ont été désignés, (...) comme les seules causes de maladies psychiques » (p. 324). Ils poursuivent en expliquant que : « De nos jours, le traitement socio-psychiatrique reconnaît les proches comme une ressource sociale majeure des malades mentaux gravement atteints » (Sturny & Schaller, 2011, p. 324). Ainsi, selon Carpentier (2001), 60 à 70 % des personnes présentant des troubles psychiatriques habiteraient à domicile (p. 80). La place du proche a ainsi été réévaluée. Désormais, il accompagne et soutient le malade tout au long de son processus de guérison (Taillens, 2011b, p. 53), au même titre que ce qui se passe dans le domaine somatique.

### **2. 3. Le fardeau**

Suite aux éléments invoqués précédemment, il est aisé de comprendre que la bonne santé des proches aidants est un enjeu important auquel l'infirmier se doit d'être attentif.

Or, bien souvent, le fait de devoir fournir du soutien à un malade apporte nombre de difficultés aux aidants et peut constituer une véritable souffrance (Ringuet, 2006, p. 8). Ils se trouvent dans une

position instable, où l'attachement et la fidélité qu'ils peuvent éprouver pour le proche s'opposent aux sollicitations et responsabilités multiples qui apparaissent (Vanzo, 2012, p. 14). Zumbrunn et Bayer-Oglesby (2011) affirment que les proches dispensant des soins, se sentent souvent surchargés et isolés (p. 411). En outre, des troubles émotionnels associés à des symptômes d'anxiété, de dépression et d'épuisement se manifesteraient fréquemment chez eux. C'est pourquoi, bien souvent, l'aidant a lui aussi recours au système de soins et/ou à l'industrie pharmaceutique pour soulager sa détresse physique et émotionnelle (Schene, Wijngaarden, & Koeter, 1998, p. 616).

Cet état de fait peut être encore exacerbé dans les situations de psychiatrie. En effet, l'aidant naturel d'un patient atteint de maladie mentale fait face à différentes dimensions en lien avec la maladie de son proche. Reine et al. (2004) expliquent bien cela :

Souvent, le proche traduit l'avènement de la maladie comme une expérience de catastrophe; un choc, un bouleversement, un traumatisme. Les aspects de sa vie quotidienne sont transformés tels que les loisirs, le temps pour soi, l'activité professionnelle, les charges financières et l'intimité. Certains comportements, tels que violence, gêne sonore, prise de toxique, automutilation, risque suicidaire, désorganisation, pauvreté du contact sont vécus comme une détresse. Sa relation avec le patient mais aussi avec l'entourage familial et social est perturbée. Au même titre que le patient, il est souvent victime de stigmatisation. Et il se retrouve à devoir collaborer avec le système de soins et l'équipe soignante pour la prise en charge du patient. Ses sentiments sur la vie et l'avenir sont alors partagés, et les répercussions sur sa santé physique et psychique sont évidentes (p. 458-459).

Pour qualifier les conséquences de ces prises en charge sur les aidants, de nombreux termes et concepts sont utilisés dans la littérature anglo-saxonne (Hunt, 2003, p. 27). Parmi ceux-ci, on utilise couramment le concept de « burden » ou « caregiver burden », soit en français le « fardeau », ou « fardeau du proche aidant ». D'un point de vue formel, *Le Petit Robert* (2004) définit le fardeau comme étant une « chose pénible qu'il faut supporter » (p. 1037), alors que Hunt (2003) cite le dictionnaire Merriam-Webster (2001) qui présente le fardeau comme étant quelque chose d'inquiétant ou d'oppressant (p. 28). Selon le modèle du stress transactionnel de Lazarus et Folkman (1984) tel que présenté par Möller-Leimkhüler (2005), le fardeau des proches aidants serait le résultat du stress, apparaissant quand ce dernier n'est pas suffisamment maîtrisé par les stratégies de coping de l'aidant (p. 224). Le concept de fardeau du proche aidant possède de nombreuses définitions dans la littérature (Hunt, 2003, p. 28). On s'accordera ici sur celle générale de Hunt (2003), qui la décrit comme étant la charge oppressive ou inquiétante portée par les personnes qui fournissent des soins directs aux malades chroniques (p. 28).

L'utilisation du terme de fardeau peut être critiquée à cause de la connotation négative que le mot suggère (Bigoni, 2012, p. 17; Hjärthag, Helldin, Karilampi, & Norlander, 2010, p. 276). Or dans

certain cas, le fait d'avoir à prendre soin d'un proche peut avoir un impact positif sur l'aidant, par exemple en apportant une possibilité de développement personnel ou de croissance de sa relation avec l'autre. Hjärthag et al. (2010) explique que les termes « expérience du proche aidant » ou « conséquences sur le proche aidant » pourrait dès lors être préférés (p. 276). Pourtant, en ce qui concerne plus précisément la schizophrénie, si depuis quelques années la reconnaissance du caractère positif que peut avoir le fait d'être aidant est de plus en plus étudiée (Tang, Leung, & Lam, 2008, p. 720), la littérature s'accorde presque unanimement sur les difficultés rencontrées par les aidants et donc son caractère tendancielle plutôt négatif (Foldemo, Gullberg, Ek, & Bogren, 2005; Hjärthag et al., 2010; Meijer et al., 2004; Parabiaghi et al., 2007; Reine et al., 2004; Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer, 2006; Christiane Roick et al., 2007; Schene et al., 1998). Ainsi l'utilisation de ce terme semble adapté en ce qui concerne ce travail, qui s'attarde principalement sur les aspects négatifs reliés au fait d'être proche aidant.

#### **2. 4. Lien avec le centre d'intérêt de la discipline infirmière**

Pépin, Kérouac, et Ducharme (2010) définissent le centre d'intérêt de la discipline infirmière comme suit : « la discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (p. 15). Cette définition rassemble en son sein les quatre concepts centraux qui composent le métaparadigme infirmier, à savoir : la personne, la santé, le soin et l'environnement (Provencher & Fawcett, 2002, p. 317).

Afin d'établir la pertinence de notre problématique et question de recherche pour la profession infirmière, il est donc nécessaire d'établir sa cohérence en regard du centre d'intérêt de la discipline. Pépin, Kérouac et Ducharme (2010) proposent trois items que devraient respecter un sujet pour ce faire, à savoir :

- 1) la compréhension des expériences de santé qui se manifestent chez les personnes, les familles, les communautés et les populations au sein de leur environnement ;
- 2) l'étude des facteurs qui interagissent avec ces expériences de santé ;
- et 3) le développement et l'évaluation d'approche du soin dans ses diverses expressions qui permettent de favoriser la santé des personnes, des familles, des communautés et des populations. (p.113)

Notre travail s'intéresse aux expériences de santé vécues par la famille (à prendre au sens large du terme) au travers de la compréhension des facteurs influençant le fardeau du proche aidant. L'objectif est de faire ressortir certains éléments auxquels l'infirmier doit être attentif afin de détecter et donc prévenir les situations de fardeau susceptibles d'apparaître et ainsi de favoriser la santé des proches. Elle s'ancre donc parfaitement dans la discipline infirmière.

## 2. 5. Liens entre les concepts

Les aidants naturels de patients schizophrènes, face à la lourdeur et à la complexité de la maladie de leur proche, semblent être une population particulièrement à risque de stress, soit de fardeau important pouvant conduire jusqu'au développement d'atteintes dans leur santé (Grandón, Jenaro, & Lemos, 2008, p. 335). Or, comme expliqué précédemment, il est important pour les professionnels de la santé de prévenir au maximum les risques d'épuisement et de dépression de l'aidant naturel. Premièrement pour l'intégrité même de la personne, deuxièmement afin qu'elle ait la capacité de prendre une part active dans la prise en charge du patient dans le but d'améliorer son autonomie et d'éviter les rechutes, et troisièmement dans le but d'éviter une surcharge du système de santé et d'engendrer des coûts supplémentaires.

En outre, sachant que la schizophrénie est une maladie chronique qui touche environ 1% de la population, il est évident qu'il s'agit d'un enjeu important pour le système de santé.

Les infirmiers en psychiatrie ont des contacts quasi journaliers avec les proches de patients schizophrènes. Ils se trouveraient donc dans une position idéale pour détecter le fardeau et ainsi prévenir leur épuisement. Cependant, Reine et al. (2004) expliquent que « la charge des aidants de patients souffrant de schizophrénie repose sur des concepts mal définis » (p. 459). Par exemple, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il existe de nombreux questionnaires permettant d'évaluer le fardeau du proche aidant qui sont validés par la communauté scientifique et sont largement utilisés (Reine et al., 2003, p. 459). Or ce n'est pas le cas en ce qui concerne la schizophrénie. En effet, de nombreux instruments permettant l'évaluation du fardeau du proche aidant existent, à l'image de l'*Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ) dont Bigoni (2012) explique qu'il « a été recommandé par Reine et al. (2004) lors de leur revue critique des instruments d'évaluation de la charge des aidants naturels de patients schizophrènes » (p. 54), et a été utilisé pour évaluer le fardeau dans de nombreuses recherches consultées pour cette revue de littérature (Meijer et al., 2004; Parabiaghi et al., 2007; Roick et al., 2006; Schene et al., 1998; Tang et al., 2008). Malheureusement, selon Reine et al. (2004) : « aucune approche standardisée permettant une mesure simple, fiable et valide des conséquences de la schizophrénie n'existe » (p. 459).

## 2. 6. Question de recherche

A la suite des éléments évoqué précédemment, la question de recherche est établie comme suit:

**Quels signes cliniques seraient annonciateurs d'un fardeau trop élevé chez le proche aidant de patients schizophrènes ?**

### 3. Méthode

La recherche prend la forme d'une revue de littérature. Les concepts clés du travail ayant été définis préalablement, l'étape suivante a consisté à définir la liste de mots-clés et synonymes qui en découlent. Ensuite de quoi, leur équivalent sous la forme de descripteurs propres aux bases de données retenues a été trouvé. Les bases de données CINAHL et MedLine ont été choisies pour effectuer la recherche. Les raisons de ce choix ont été théoriques : elles sont parmi les bases de données les plus connues et de plus décrites par certains auteurs comme étant représentatives des connaissances scientifiques de base sur les soins de santé (Melnyk & Fineout-Overholt, 2011, p. 56), et pratiques : l'accessibilité de ces bases de données pour les auteurs et la connaissance de leur utilisation par ceux-ci. Pour finir, les applicateurs booléens «AND» et «OR» ont été utilisés, ce qui a permis de combiner les différents descripteurs pour la recherche documentaire dans les bases de données.

Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été retenus afin de limiter les résultats obtenus par les recherches dans les bases de données.

Critère d'inclusion :

- Population d'aidants de patients atteints de schizophrénie
- Etudes de type quantitatives

Critères d'exclusions :

- Toute publication antérieure à 2002
- Toute publication de langue autre que le français ou l'anglais

Une lecture des titres des articles dans un premier temps, puis de leurs résumés a permis de réaliser une sélection finale.

Ainsi, sur la base de donnée PubMed, l'équation de recherche : ("Schizophrenia/diagnosis"[Mesh] OR "Schizophrenia/therapy"[Mesh] ) AND ("Caregivers"[Mesh]) AND ("Stress, Psychological"[Mesh] OR "Burden"), a permis la sélection de 7 articles analysés dans le cadre de la revue de littérature. A savoir : Grandon, Jenaro & Lemos (2008) ; Hjärthag, Helldin, Karilampi & Norlander (2010) ; Lauber, Eichemberger, Luginbühl, Keller & Rössler (2003) ; Möller-Leimkühler (2005) ; Parabiaghi et al. (2007) ; Roick, Heider, Toumi & Angermeyer (2006) ; Tang, Leung, & Lam (2008).

Les différentes tentatives d'équations réalisées sur CINAHL n'ont pas permis de faire ressortir d'articles autres que déjà sélectionnés sur PubMed.

Enfin, deux articles sélectionnés sont issus de la bibliographie de la thèse de master de Bigoni (2012) : Meijer et al. (2004) et Schene, Wijngaarden & Koeter (1998). Ce dernier article a été gardé, bien qu'étant plus ancien que les critères d'inclusions établis. Cette exception a été motivée par plusieurs arguments, notamment le fait que sa problématique s'avère très pertinente au vu de la question de recherche de cette revue de littérature, qu'il a été écrit par des auteurs de référence sur le sujet, et enfin qu'il est cité comme source dans de nombreux articles ayant trait à cette problématique.

Les articles ont ensuite été analysés au moyen de la grille de Fortin (2010, pp. 90-91), légèrement

adaptée pour répondre aux exigences de ce travail (annexe I).

## **4. Résultats**

### **4. 1. Présentation des articles et de leur résultats**

Afin de faciliter la lecture, les buts, devis de recherche, échantillons de participants et principaux résultats retenus au sein des articles analysés ont été résumé sous la forme d'un tableau :

**Tableau II : Présentation des articles analysés et de principaux résultats**

<b>Auteurs</b>	<b>Buts</b>	<b>Devis</b>	<b>Participants</b>	<b>Résultats</b>
<b>Tang et al. (2008)</b>	1) Evaluer l'expérience de soins de PA chez une population non-occidentale à l'aide de l'outil IEQ, 2) Déterminer si symptômes et statuts cliniques impactent le stress de proches aidants de patients schizophrènes.	Etude quantitative de type descriptive corrélationnelle	N=201 couple patients-proches aidants	<p><b>Patients</b>  <u>Niveau de dépendance (niveau fonctionnel)</u>                      Le niveau fonctionnel du patient est selon l'étude le meilleur prédicteur de fardeau. Un niveau de dépendance important induit un fardeau important.</p> <p><u>Symptomatologie</u>                      La symptomatologie du patient semble aussi pouvoir prédire dans une certaine mesure le fardeau de son proche. Les symptômes positifs annoncent un fardeau plus élevé que les symptômes négatifs.</p> <p><u>Hospitalisation</u>                      L'hospitalisation d'un proche signifie une augmentation du fardeau, mais à l'opposé la récurrence de celle-ci font que le fardeau n'augmente plus avec le temps. Ainsi le fardeau est souvent plus important lors des premières hospitalisations que par la suite.</p> <p><u>Violence</u>                      La lourdeur du fardeau ne semble pas avoir de lien avec la présence d'éventuels accès de violence du malade.</p>
<b>Lauber, et al. (2003)</b>	Evaluer la relation entre le fardeau du PA et les troubles du comportement des malades schizophrènes.	Etude quantitative de type descriptive corrélationnelle	N=64 proches aidants	<p><b>Patients</b>  <u>Violence</u>                      Des comportements violents des malades, des menaces et autres comportements dérangeants favorisent l'apparition du fardeau</p> <p><u>Consommation de drogue</u>                      La consommation de drogue ne semble avoir qu'un effet réduit sur l'apparition de fardeau.</p> <p><b>Proches aidants</b>  <u>Fardeau subjectif</u>                      Le fardeau subjectif semble en adéquation avec le fardeau objectif. Il s'agit donc d'un indice pouvant permettre d'évaluer assez précisément le fardeau global.</p> <p><u>Durée des contacts</u>                      Un nombre d'heures élevé passé au contact du patient favorise le</p>

				développement d'un fardeau important.
				<u>Activités de loisirs</u> Une limitation de activités de loisirs, ainsi qu'une diminution du contact social sont des éléments qui influent directement le fardeau.
<b>Möller-Leimkühler (2005)</b>	Identifier le fardeau et les éléments prédicteurs du fardeau de proches aidants de patients atteint de schizophrénie ou de dépression, sur une période de 5 ans.	Etude quantitative de type descriptive corrélationnelle	N=83 couple patients-proches aidants  Patients sont soit diagnostiqué schizophrène (41%), ou alors souffraient de dépression (59%).	<b>Patients</b> <u>Symptomatologie</u> La symptomatologie, qu'elle soit positive ou négative, ne serait pas reliée au fardeau de l'aidant naturel.  <u>Niveau de dépendance</u> La sévérité de la maladie, mesurée en terme de niveau d'autonomie fonctionnelle ne semble pas avoir de corrélation avec le fardeau et n'influencerait ainsi nullement ce dernier.  <b>Proches aidants</b> <u>Facteurs modérateurs du stress (selon le modèle de Lazarus et Folkman)</u> Les proches qui expriment plus leurs émotions, ont un locus de contrôle externe, ont une réponse généralisée négative au stress, ou encore s'estiment stressés en général s'avèrent plus susceptibles de développer un fardeau important.
<b>Meijer et al. (2004)</b>	Déterminer si le besoin de soins perçu par le patient peut-être un bon indicateur de prédiction du fardeau des proches aidants de patients schizophrènes	Etude quantitative de type descriptive corrélationnelle	N=285 couple patients-proches aidants	<b>Patients</b> <u>Besoins de soin perçu</u> Un niveau élevé de besoin de soins perçu par le patient est tendanciellement relié à un niveau élevé de fardeau. L'impact statistique de la corrélation ne semble toutefois pas suffisamment probant pour en faire un indicateur précis du fardeau.
<b>Hjärthag et al. (2010)</b>	Investiguer la relation entre le fardeau familial et les facteurs suivants: niveau d'autonomie des patients dans leur vie quotidienne, leurs capacités cognitive, et leur propre expérience de la maladie.  Investiguer le lien entre le	Etude quantitative	N=99 Couple patients-proches aidants  Patients présentent différentes sorte de pathologies (schizophrénie, troubles schizo-affectifs, troubles délirants)	<u>Symptômes</u> Les symptômes ont un effet significatif sur le niveau de fardeau pour la famille. Effets significatifs concernant l'évaluation globale du comportement et des impressions cliniques sur le niveau de fardeau.  <u>Fonction</u> Différence significative entre les groupes de fardeau de proches aidants (entre aucun et modéré, important) en regard du nombre de besoin, aussi



	fardeau familial et la sévérité des symptômes tous confondus (positives, négatives, objectifs et subjectifs)				<p>bien que du fonctionnement du patient. (ne créerait pas de fardeau)</p> <p><u>Cognition</u> Pas de tendance significative sur le niveau de fardeau.</p> <p><u>Détresse et qualité de vie expérimentée par les patients</u> Différence significative entre les groupes de fardeau (entre aucun et modéré, important) en regard de l'indice de détresse mais pas en regard de la qualité de vie.</p> <p><b>L'évaluation du comportement symptomatique globale du patient est la variable la plus probante pour prédire le fardeau de la famille. (Différence significative la plus forte entre l'absence de fardeau et un fardeau modéré ou important)</b></p>
<b>Schene et al. (1998)</b>	<p>Méthode d'analyse statistique sous forme de questionnaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Involvement Evaluation Questionnaire IEQ (questionnaire d'évaluation de participation)</li> </ul> <p>Questionnaire additionnel basé sur 6 troubles du patient schizophrène et sur les 19 symptômes positifs et négatifs de la schizophrénie</p>	Etude quantitative	N=480 proches-aidants de patients schizophrènes	<p><u>Dimensions de soins :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Corrélation entre la tension et le souci</li> <li>Le contact avec les patients n'induit pas en lui même de soucis.</li> <li>Le manque de contact avec le patient induit du soucis chez le proche.</li> </ul> <p>Le tout dépend à 28% des caractéristiques du patient, à 12% des caractéristiques du proche-aidant et à 6% des caractéristiques de leur relation.</p> <p><u>Caractéristiques les plus significatives:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Symptomatologie</li> <li>Age</li> <li>Capacité adaptation</li> <li>Nombre d'heures auprès du patient</li> </ul> <p>Effets sur la détresse du proche-aidant dépendantes à 13% des caractéristiques du patient, 11% des caractéristiques du proche-aidant et 3% des caractéristiques de leur relation</p>	
<b>Grandon et al. (2008)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Examiner le niveau de burn-out vécu par les proches-aidant de patients schizophrènes en traitement ambulatoire, dans une zone régionale à revenu moyen en Amérique du Sud</li> <li>Evaluer les facteurs prédictifs du fardeau du proche-aidant de patient schizophrène en prise en</li> </ol>	Etude quantitative	N=101 patients schizophrènes en prise en charge ambulatoire et leurs proches aidants	<p><u>Caractéristiques sociodémographiques et cliniques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Patients: homme, 40.7 ans, vivant dans leur famille à 91%. Chronique sur une durée de 18.3 ans, de 3 à 48 ans. Moyenne de 7.2% de rechute, 2,5 hospitalisations sur une durée moyenne de 3.5 jours. Majorité reçoivent médication per os ou dépôt, consultations ambulatoires</li> <li>Proche-aidant : femme, 56 ans. En majorité des mères.</li> </ul> <p><u>Niveau de fardeau</u></p> <p>Haut niveau de fardeau révélé chez les participants concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aide dans les AVQ (objectif et subjectif)</li> </ul>	

	charge ambulatoire				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contrôle des problèmes de comportement (objectif et subjectif)</li> <li>• Perturbations dans la routine du proche-aidant</li> <li>• Perte d'opportunités</li> </ul>
	3. Identifier l'impact des symptômes positifs et négatifs sur le fardeau du proche-aidant				<p>Niveau modéré de fardeau concernant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Préoccupations générales</li> </ul> <p><u>Prédicateurs de fardeau</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bail seuil d'indépendance/performance</li> <li>2. Self-control du patient plus bas</li> <li>3. Diminution des intérêts pour la vie sociale</li> <li>4. D'avantage de symptômes positifs et moins de soutien affectif</li> <li>5. Augmentation de la fréquence des rechutes</li> </ol>
<b>Parabiaghi et al. (2007)</b>	1. Mesurer l'évolution sur 3 ans du fardeau et de la détresse émotionnelle du proche-aidant de patient schizophrène dans le contexte d'un service de santé mentale communautaire	Recherche quantitative	longitudinale	N=51 proches-aidants de patients schizophrènes	<p><u>Fardeau objectif du proche-aidant</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 63% vivent au domicile du patient</li> <li>• 48% passent plus de 32h par semaine au contact du patient</li> <li>• 47% ne font pas de dépenses pécuniaires en + pour le patient</li> </ul> <p><u>Fardeau subjectif du proche-aidant</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soucis concernant la santé et les conditions de vie du patient, et les activités urgentes étaient les domaines les plus problématiques</li> <li>• Supervision révèle un faible taux de fardeau</li> </ul> <p><u>Prédicateurs de fardeau</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptomatologie plus importante</li> <li>• Fonctionnement global diminué</li> <li>• Qualité de vie plus pauvre</li> <li>• Nombre de besoins de soin augmenté</li> </ul>
<b>Roick et al. (2006)</b>	Investiguer l'influence de différents systèmes de soins de santé mentale communautaires aussi bien que des caractéristiques du patient et du proche-aidant sur le fardeau des proches-aidant à travers le temps.	Etude quantitative	longitudinale	N=218 couples patients-proches aidants	<p><u>Caractéristiques du proche-aidant</u></p> <p>2/3 femmes, moyenne d'âge de 49 ans, mariées, épouse/partenaire ou parent, 65% habitent avec le patient, la majorité passe plus de 32h/sem. auprès du patient.</p> <p><u>Caractéristiques du patient</u></p> <p>Proportion quasi équitable d'homme et de femme, 41 ans, mariés, vivant avec leur partenaire ou célibataire, sans travail (assurance invalidité), malades depuis environ 13 ans, traitement ambulatoire</p> <p><u>Fardeau</u></p> <p>Quasi pas de différence entre la prise en charge en milieu urbain ou rural. Le plus haut taux de fardeau a trait au souci pour le patient et le plus bas à</p>

---

la supervision.

Prédicateurs de fardeau

1. Variables du proche-aidant (genre, relation avec le patient, nombre d'heures passées auprès du patient, capacité de s'adapter au comportement du patient, heures de soutien de la part d'autres aidants)
2. Variables du patient (symptômes positifs et négatifs, utilisation des structures de soins communautaire de base)

La région a très peu d'influence

---

## **4. 2. Synthèse des résultats**

Suite à l'analyse des articles de recherches et au croisement de leurs résultats, il s'est avéré qu'un certain nombre de facteurs ont été étudiés à plusieurs reprises. Dans le but de favoriser leur visibilité, ces éléments ont été placés dans différentes catégories, représentant les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le fardeau du proche aidant.

Ces variables ont ensuite été divisés selon le fait qu'ils concernaient soit les patients, soit les proches aidants. Schene et al. (1998) ont testé diverses caractéristiques propres aux patients et proches aidants et démontrent que celles-ci semblent avoir un impact non négligeable sur le fardeau global (p. 613-614). Ils expliquent ainsi que les caractéristiques du patient sont très fortement mises en relation avec les tâches et problèmes de soin (28%), suivent les caractéristiques du proche (12%) et ensuite de celles de leur relation (6%) (Schene et al., 1998, pp. 611–614). Quand à la détresse vécue par le proche, elle dépend à treize pour cent des caractéristiques du patient, à onze pour cent des caractéristiques du proches-aidants et à trois pour cent des caractéristiques de leur relation (Schene et al., 1998, pp. 611–614).

Les lectures ont permis de cibler respectivement chez les patients : des facteurs en lien avec leurs caractéristiques sociodémographiques, leurs symptômes et autres éléments découlant d'éventuels troubles du comportement, et leur qualité de vie. Les facteurs concernant les proches aidants ont également trait à leurs caractéristiques socio-démographiques, leur qualité de vie et leur fonction auprès du malade.

### **4. 2. 1. Variables dépendant du patient**

#### **Caractéristiques sociodémographiques**

A travers les lectures, il apparaît que les caractéristiques sociodémographiques du patient auraient un impact sur la lourdeur du fardeau. Les traits principaux traités par les études sont le genre, l'âge, le statut, la relation avec le proche, la durée de morbidité, le lieu de vie et le mode de prise en charge.

Dans aucun de nos articles, les facteurs sociodémographiques n'ont été directement corrélés avec un indice évaluant le fardeau. Pourtant il est possible de faire une hypothèse : on a constaté que les échantillons de patients étaient sensiblement les mêmes dans la plupart des articles, ce qui nous permet de brosser un profil type de malades. Par exemple, Grandón et al. (2008) arrivent aux résultats suivants: il s'agirait de patients hommes, d'environ quarante ans, vivant dans leur famille à nonante et un pour cent, la chronicité de leur pathologie est mesurée à environ dix-huit ans (p. 338). La majorité suivent un traitement ambulatoire (Grandón et al., 2008, p. 338).

L'étude de Roick et al. (2006) quant à elle note qu'il y a un pourcentage quasiment équitable d'hommes et de femmes, d'une moyenne d'âge de quarante et un ans, mariés, vivant avec un partenaire ou seul,

sans travail et touchant une rente invalidité, malades depuis environ treize ans et suivant un traitement ambulatoire (p. 414).

Selon Schene et al (1998), l'âge aurait un impact sur la dimension de soin, dans le sens où un patient âgé a plus de besoins et de problématiques de santé (p.615).

Ces deux études font état de la présence d'un fardeau important chez les proches aidants. Dès lors on peut faire l'hypothèse que ce profil type de patient peut être assimilé à celui entraînant un fardeau élevé. On en arrive à la conclusion que les caractéristiques qui ont un impact négatif sur le fardeau du proche aidant sont majoritairement le fait d'être un homme, d'avoir environ une quarantaine d'année, d'être atteint de la maladie depuis un temps non négligeable (environ une quinzaine d'années), vivant avec le proche sur lequel l'évaluation du fardeau a été effectuée.

Pourtant il est nécessaire de nuancer ce propos. En effet si ces facteurs sont-ils en lien avec le fardeau, leurs propriétés comme prédicteurs n'est pas avéré.

### **Symptômes et troubles du comportement en lien avec la pathologie**

Plusieurs éléments découlant directement de la schizophrénie et des troubles du comportements qu'elle est susceptible d'entraîner ont été présentés comme pouvant avoir un impact sur le fardeau du proche aidant. Parmi ceux-ci, quatre ont couramment fait l'objet de recherche de corrélation dans les articles analysés. A savoir : la symptomatologie du patient, d'éventuels comportements de violence, des consommations de toxiques, ou une/des hospitalisations.

#### ***Symptomatologie du malade***

L'hypothèse qu'une symptomatologie importante conduit à risque de fardeau élevé a été testée dans plusieurs études (Hjärthag et al., 2010; Möller-Leimkühler, 2005; Tang et al., 2008). Les résultats qui en découlent semblent pourtant mitigés.

Hjärthag et al. (2010) affirment que pour la famille, les symptômes ont un impact significatif sur le fardeau. Ainsi, l'évaluation du comportement symptomatique du patient serait la variable la plus probante pour prédire ce dernier (Hjärthag et al., 2010, p. 280). Une différenciation entre symptomatologie positive et négative est aussi faite. Selon celle-ci, une symptomatologie positive induirait un risque plus élevé de fardeau (Hjärthag et al., 2010, p. 280). Tang, Leung et Lam (2008) vont dans le même sens que ces résultats, et affirment que les symptômes positifs contribueraient plus que les négatifs à augmenter le fardeau (p.724). Ils rapportent toutefois les constatations d'autres études qui affirment que le niveau de fardeau est influencé de la même manière par la symptomatologie, qu'elle soit à tendance plutôt positive ou négative (Tang et al., 2008, p. 724). Pour Tang, Leung et Lam (2008) ces dissemblances de constatations peuvent s'expliquer par les particularités sociodémographiques des populations à l'étude (p. 724). Par exemple, dans leur cas, le fait qu'il s'agisse d'une population à bas niveau économique, évoluant dans un contexte urbain dense. Ces

éléments entraîneraient une diminution de l'espace personnel à disposition pour chacun et pourraient donc rendre la cohabitation proche-malade plus difficile dans les cas de symptomatologies à tendance positive de ce dernier (Tang et al., 2008, p. 724).

Si Schene et al. (1998) affirment eux aussi que la symptomatologie influe sur le fardeau, leurs constatations concernant les symptômes positifs et négatifs sont différentes (p.625). En effet, selon ces résultats aucun des deux types n'entraînerait un risque plus important que l'autre de développer un fardeau (Schene et al., 1998, p. 615).

Möller-Leimkühler (2005) trouvent des résultats encore différents, et affirment que la symptomatologie n'a pas d'influence directe sur le fardeau, et présentent un certain nombre d'autres études dont les conclusions sont identiques (p. 228). Cette contradiction est rendu encore plus marquante par le fait que deux des quatre études présentées ici ont utilisé le même outil pour réaliser l'évaluation du fardeau, le « Involvement Evaluation Questionnaire » (IEQ) (Schene et al., 1998, p. 611; Tang et al., 2008, p. 721). De plus que trois sur quatre ont utilisé le « Positive and Negative Syndrome Scale » (PANSS) (Hjärthag et al., 2010, p. 276; Möller-Leimkühler, 2005, p. 226; Tang et al., 2008, p. 721) pour évaluer les différences de symptomatologies. Les disparités marquées des résultats ne semblent donc pas pouvoir être expliquées à ce niveau.

Un élément vient toutefois nuancer les résultats de l'étude de Möller-Leimkühler (2005), celle-ci ne prenait en compte dans son échantillon que des patients pour lesquels il s'agissait de la première hospitalisation (p. 223). Or, à ce moment débutant du continuum de la maladie, les différences dans la symptomatologie du patient peut ne pas encore avoir eu d'impact sur son PA (Möller-Leimkühler, 2005, p. 228).

### ***Violences***

Selon Vaddadi, Soosai, Gilleard, et Adlard (1997) rapportés par Lauber et al. (2003) deux tiers des aidants sont à un moment confrontés à de la violence de leur proche malade (p. 285). Celle-ci peut prendre des formes variées, allant de la simple irritabilité ou colère à de l'agressivité physique ou verbale (Lauber et al., 2003, p. 287; Raoult, 2005, p. 420). Plusieurs études ont donc fait l'hypothèse que la violence pouvait avoir un impact sur le fardeau du PA (Lauber et al., 2003; Tang et al., 2008). Lauber et al. (2003) affirment que le comportement agressif d'un malade, les menaces proférées et autres nuisances ont un effet sur le niveau de fardeau global identifié chez les PA (p. 287). Par contre, Tang et al. (2008) n'ont pas trouvé de corrélation entre le nombre de ces épisodes de violence et le fardeau (p. 724). Ils en concluent que probablement, avec le temps, les aidants développent une certaine tolérance à l'égard de cette problématique.

### ***Consommations***

Les conduites addictives avec consommation de toxiques sont courantes chez les personnes atteintes de schizophrénie (Debray, 2006, p. 106; Raoult, 2005, p. 420; Townsend, 2010, p. 360). Le

trouble mental peut entraîner une utilisation de substances nocives par le malade (Townsend, 2010, p. 361), et ce pour de multiples raisons comme par exemple la recherche d'une « évasion ou excitation désinhibitrice » (Debray, 2006, p. 106). Cette consommation de produits peut entraîner chez le malade des « complications psychiatriques menant à une maladie mentale » (Townsend, 2010, p. 361). Dès lors, l'hypothèse que les consommations peuvent s'avérer être un facteur favorisant le fardeau est posée par Lauber et al. (2003, p. 285). Les résultats obtenus ne vont toutefois pas valider cette hypothèse. Il semblerait ainsi que l'abus de drogue n'ait qu'un impact réduit sur le fardeau du PA (Lauber et al., 2003, p. 288) et ne puisse donc servir d'indicateur fiable du risque pour l'aidant.

### ***Hospitalisation***

L'hospitalisation d'un proche semble être un bon indicateur de risque de fardeau (Tang et al., 2008, p. 724). Pour expliquer cela, Tang et al. (2008) font l'hypothèse qu'une hospitalisation va généralement de paire avec une détérioration de l'état mental du patient et une exacerbation de ses symptômes (p. 724), rendant ainsi la situation plus difficile à vivre pour l'aidant.

Par contre, une récurrence des hospitalisations ne signifie pas forcément une augmentation du fardeau (Tang et al., 2008, p. 724). En effet, celles-ci amèneraient l'acquisition d'expérience pour le proche qui aurait ainsi plus de facilité à gérer la situation (Tang et al., 2008, p. 724).

Pourtant Grandon (2008) observe qu'une augmentation de la fréquence des rechutes serait significativement corrélée au fardeau chez le proche aidant. Si une rechute ne signifie pas nécessairement une hospitalisation, ce nouveau résultat amène à nuancer, encore, ceux obtenus précédemment.

### **Fonctionnement et qualité de vie du patient**

Dans plusieurs des études sélectionnées, le fonctionnement et la qualité de vie du patient apparaissent comme des variables pouvant influencer le fardeau du proche aidant.

Le « fonctionnement » correspond à la capacité de fonctionnement global du patient, soit son niveau d'autonomie fonctionnelle ou au contraire de dépendance dans les activités de la vie quotidienne. Cet item est notamment mesuré par l'échelle « GAF » (global assessment of functioning scale) dans plusieurs études (Hjärthag et al., 2010; Möller-Leimkühler, 2005; Tang et al., 2008). Meijer et al. (2004) utilisent l'instrument Camberwell Assessment of Need (« CAN ») pour évaluer les besoins en soin perçus par le patient, dont on peut faire facilement l'hypothèse qu'il est relié au niveau d'autonomie (un besoin de soin perçu important signifierait une diminution de l'autonomie et donc du niveau fonctionnel).

Les résultats de ces différentes études diffèrent en ce qui concerne l'impact du niveau de fonctionnement du patient sur le fardeau du proche aidant. Hjärthag et al. (2010) Grandon et al. (2008), Parabiaghi et al. (2007) et Tang et al. (2008) s'accordent sur le fait que le niveau fonctionnel

du patient est un bon prédicteur de fardeau, et donc qu'un niveau de dépendance important augmenterait la lourdeur du fardeau, avec toutefois quelques différences. En effet, Hjärthag et al. (2009), démontrent entre autres que le nombre de besoins du patient et son fonctionnement sont une variable pertinente pour évaluer le fardeau. Les proches aidants présentant des fardeaux importants, sont ceux qui côtoient des patients dont le fonctionnement global est diminué, le nombre de besoins de soins est augmenté selon Parabiaghi et al. (2007), ou encore dont le seuil d'indépendance/performance est bas d'après Grandòn et al. (2008) et al. (2008). Enfin, Tang et al. (2008) affirment que le niveau fonctionnel serait le plus important prédicteur de fardeau (p. 724).

Pourtant, Möller-Leimkühler (2005) et Meijer et al. (2004) estiment eux d'après leurs résultats de recherches que le niveau d'indépendance ne serait pas un indicateur précis. Möller-Leimkühler (2005) expliquent que la sévérité de la maladie, mesurée en terme de niveau d'autonomie fonctionnelle ne semble pas avoir de corrélation avec le fardeau et n'influencerait ainsi nullement ce dernier (p. 227). Alors que Meijer et al. (2004) nuancent un peu en disant qu'un niveau élevé de besoin de soins perçu par le patient est tendanciellement relié à un niveau élevé de fardeau mais que l'impact statistique de la corrélation ne semble toutefois pas suffisamment probante pour en faire un indicateur précis (p. 254).

Malgré ces nuances, nous constatons tout de même que la capacité de fonctionnement global et le niveau d'indépendance en regard des besoins du patient semblent être en lien avec la charge subie par le proche aidant, et donc avec son fardeau.

En ce qui concerne la perception du patient de sa qualité de vie elle revient dans deux des études retenues (Hjärthag et al. 2010; Parabiaghi et al. 2007).

Dans l'étude de Hjärthag et al. (2010), elle est mesurée grâce à une échelle à l'aide de laquelle les patients évaluent la vision qu'ils ont de leur vie actuelle, allant de la meilleure à la pire situation de vie possible. L'étude de Parabiaghi et al. (2007) teste elle aussi cette variable à travers un autre outil; le « Lancashire Quality of Life Profile European Version ».

Hjärthag et al. (2010) constatent que l'indice de détresse que le patient exprime face à sa maladie a de plus forte corrélation sur la lourdeur du fardeau que l'évaluation qu'il fait de sa propre qualité de vie. Alors que Parabiaghi et al. (2007) observent entre différentes variables, que les aidants qui ont un niveau élevé de fardeau sont tendanciellement ceux qui possèdent les malades estimant avoir une mauvaise qualité de vie.

Il est intéressant de constater, comme soulevé par Hjärthag et al. (2010), que la qualité de vie englobe une variété de dimensions et qu'elle n'est pas toujours directement liées à la maladie du patient (p. 281).



## **4. 2. 2. Variables dépendant du proche aidant**

### **Caractéristiques sociodémographiques du proche aidant**

Tous comme les caractéristiques du patient, il apparaît que les caractéristiques sociodémographiques du patients peuvent être un des indicateurs du fardeau. Parmi celles-ci les principales décrivent dans les études sont le genre, l'âge, le statut social, la nature de la relation avec le patient, s'il habite dans le même ménage, le nombre d'heures passées auprès du patient. En revanche, il n'y avait pas d'information concernant la profession ou l'état pécuniaire. Néanmoins, Parabiaghi et al. (2007) démontrent d'après les résultats de leurs recherches que les proches aidants ne font pas de dépenses expansives pour les patients. L'argent n'est donc apparemment pas une variable très influente sur le fardeau.

Roick et al. (2006), affirment que certaines caractéristiques du proche aidant, soit : le genre, la relation avec le patient, le nombre d'heures passées à ses côtés, la capacité de s'adapter à son comportement et le nombre d'heures de soutien de la part d'autres proches sont une bonne manière de prédire le fardeau. Il ressort à travers les résultats de certains articles, que les proches aidants présentant des fardeaux élevés sont souvent des femmes, plus particulièrement des mères ou épouses, d'environ une cinquantaine d'année, vivant au domicile du patient et passant beaucoup d'heures à ses côtés (Grandón et al., 2008; Lauber et al., 2003; Parabiaghi et al., 2007; Roick et al., 2006). . Comme expliqué précédemment concernant les caractéristiques sociodémographiques du patient, il est possible de faire l'hypothèses que ces éléments correspondent au facteurs de risque pour développer un fardeau important.

Ainsi, les résultats de Roick et al. (2006), Grandon et al. (2008), Parabiaghi et al. (2007) et Lauber et al. (2003) se rejoignent. Les premiers disent que le deux tiers des proches sont des femmes d'une moyenne d'âge de quarante-neuf ans, mariées, épouse/partenaire ou parent, que soixante-cinq pour cent habitent avec le patient et que la majorité passe plus de trente-deux heures par semaine auprès de lui (Roick et al., 2006). Les deuxièmes notent qu'il s'agit de femmes d'environ cinquante-six ans, en majorité des mères (Lauber et al., 2003). Les troisièmes trouvent que soixante-trois pour cent vivent au domicile du patient et que quarante-huit pour cent passent plus de trente-deux heures par semaine à son contact (Parabiaghi et al., 2007). Et les derniers soutiennent qu'un nombre d'heures élevé passé au contact du patient favorise le développement d'un fardeau important (Roick et al., 2006). Schene et al. (1998) affirment eux que le nombre d'heures de contact personnel est une caractéristique significative de la lourdeur du soin (p. 615).

Il est intéressant de constater qu'il semble que le nombre d'heures passées ensemble soit un facteur important influençant le fardeau, aussi bien du point de vue du patient que du proche aidant.

## **Qualité de vie**

La qualité de vie semble être fortement corrélée au fardeau. Ainsi, Grandon et al. (2008) expliquent que le manque de soutien affectif, le désintérêt pour les activités sociales, les perturbations de la routine et les pertes d'opportunités sont caractéristiques d'un fardeau élevé. Lauber et al. (2003) abondent aussi dans ce sens en avançant qu'une limitation des activités de loisirs ainsi qu'une diminution du contact social sont des éléments qui influent directement le fardeau (p. 287).

## **Fonction du proche aidant**

Concernant la fonction du proche aidant, il est question de définir quels sont les facteurs dans son rôle ou les différentes dimensions de soins apportés par ce dernier, qui sont potentiellement les plus problématiques. Ceux-ci peuvent être testés par l'outil d'évaluation de la charge « IEQ » évoqué précédemment. Ce dernier, conçu pour « évaluer les conséquences de l'implication des proches aidants sur eux-mêmes » (Bigoni, 2012, p. 54), permet de résumer les résultats obtenus en les classant dans quatre domaines distincts que sont la supervision, le souci, la tension, et l'urgence (Tang et al., 2008, p. 252). Il est ensuite possible de rattacher différentes dimensions de soins à chacun de ces items, comme le présente Roick et al. (2006): (1) la supervision, qui se réfère aux tâches qui garantissent la prise de médicaments, le sommeil et les comportements dangereux du patient, (2) le souci, couvrant les cognitions interpersonnelles douloureuses, comme ce qui concerne la santé, la sécurité et le futur du patient, (3) la tension, se réfère à l'atmosphère tendue entre le patient et le proche et (4) l'urgence, qui se réfère au devoir du proche à stimuler le patient pour entreprendre les activités (p. 365).

Ainsi, dans les études menées à l'aide de l'« IEQ », notamment celles de Parabiaghi et al. (2007) et Roick et al. (2006), les résultats se trouvent être plus ou moins similaires. De manière générale, il en ressort que la dimension de soins la plus problématique à gérer pour le proche aidant est le souci qu'il se fait concernant la santé et les conditions de vie du patient. Alors que la dimension de supervision est celle qui préoccupe le moins l'aidant naturel.

Grandon et al. (2008) déterminent quant à eux qu'un haut niveau de fardeau est relevé chez les participants, lorsque ceux-ci doivent apporter de l'aide dans les activités de la vie quotidienne, ou contrôler des comportements problématiques du patient. D'un point de vue plus général, il est également observé que les préoccupations, quelles qu'elles soient, de l'aidant naturel pour son proche s'avèrent favoriser le fardeau (Grandon et al., 2008).

## **5. Discussion**

### **5. 1. Résumé des résultats**

Notre sélection d'articles et leur analyse a permis de mettre en avant un certain nombre de caractéristiques qui semblent avoir un impact sur le niveau de fardeau. Pourtant, pour chacune de ces caractéristiques on trouve presque toujours une recherche qui semble contredire les autres ou alors qui minimise l'impact réel de la variable testée sur le fardeau.

Ainsi, en ce qui concerne le patient, il semblerait qu'un profil type de malades ait été mis en avant. Il s'agit tendanciellement d'un homme, la quarantaine, qui habite avec la personne qui l'aide, et est malade depuis un certain temps déjà. Hadrys, Adamowski, et Kiejna (2011), cités par Bigoni (2012) affirment que l'âge du proche aidant, le fait d'être un parent ou pas du malade, ainsi que le nombre d'heures passées avec le patient, sont des éléments « intimement corrélé au fardeau » (p. 24). Notre revue de littérature ne nous a malheureusement pas permis d'établir un lien aussi étroit entre les caractéristiques sociodémographiques et le fardeau. Les symptômes sont relevés par plusieurs études comme pouvant avoir un impact négatif sur le fardeau (Hjärthag et al., 2010; Schene et al., 1998; Tang et al., 2008). Pourtant, si ce lien est clairement démontré par plusieurs auteurs, d'autres affirment qu'il n'y a pas de corrélation entre ces éléments (Möller-Leimkühler, 2005). Des variables tels que la présence d'épisodes de violence, la consommation de drogue par le malade, ou encore son hospitalisation ont été testés pour établir s'ils avaient une influence perçue sur le fardeau. Si ce lien a été établi, l'impact statistique de celui-ci ne semble pas suffisant pour servir de facteurs pouvant aider à prédire avec une certitude suffisante le fardeau (Grandón et al., 2008; Lauber et al., 2003; Tang et al., 2008). Le niveau d'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie sont également sujets à divergences parmi les auteurs. Si plusieurs études les voient comme étant de bons indicateurs du fardeau (Grandón et al., 2008; Hjärthag et al., 2010; Parabiaghi et al., 2007; Tang et al., 2008), d'autres présentent des résultats qui ne vont pas dans ce sens (Meijer et al., 2004; Möller-Leimkühler, 2005).

En ce qui concerne les caractéristiques des proches aidants, ces résultats sont tout aussi fluctuants. Si les caractéristiques sociodémographiques semblent pouvoir fournir certaines informations, la possibilité de pouvoir les utiliser comme prédicteur semble également sujet à caution. Le niveau de qualité de vie exprimée par les aidants semble pouvoir prédire le niveau de fardeau de façon relativement précise (Grandón et al., 2008; Lauber et al., 2003), ce qui est aussi le cas pour la fonction qu'occupe le proche auprès du malade (Grandón et al., 2008; Roick et al., 2006).

### **5. 2. Validité et limites des résultats**

Si les divergences de résultats sont flagrantes, elles peuvent être en partie expliquées par un certain nombre de biais méthodologique.

Il semble évident que le nombre d'articles analysés dans le cadre de cette revue de littérature (neuf articles) représente un échantillon trop restreint, et ne permet donc pas de mener à une saturation des données. De plus, le choix effectué de ne pas utiliser de modèle conceptuel pour la rédaction de ce travail semble, avec le recul, être discutable. En effet, l'utilisation d'un modèle, particulièrement pour aider la catégorisation des résultats, aurait pu s'avérer pertinent au vu de l'inconsistance de ceux-ci.

Concernant les articles analysés, il a été précédemment fait état de diverses limites propres à leur construction qui peuvent affecter dans une certaine mesure les résultats apportés. De plus, Möller-Leimkühler (2005) pointe du doigt un certain nombre de facteurs méthodologiques présents dans nombre d'études sur le sujet et qui peuvent avoir affecté les résultats,(p. 224).

D'abord le manque de définition et d'opérationnalisation du concept de fardeau du proche aidant (Möller-Leimkühler, 2005, p. 224), rencontré dans la plupart des études consultées. On a vu précédemment que ce concept était complexe, pouvait varier dans ses formes et définitions (Roick et al., 2006, p. 364), ou comme l'explique Hjärthag et al. (2010) que celles-ci peuvent être ambiguës (p. 276). Cette hétérogénéité se retrouve dans les articles consultés pour cette revue de littérature. Ainsi, trois apportent une définition assez complète du concept (Grandón et al., 2008, pp. 335–336; Hjärthag et al., 2010, pp. 275–276; Roick et al., 2006, p. 364), trois en donnent une succincte (Lauber et al., 2003, 2003, p. 285), un évoque certaines caractéristiques sans définir le concept (Möller-Leimkühler, 2005, pp. 223–224), et trois utilisent le concept sans même l'expliquer au préalable (Meijer et al., 2004; Parabiaghi et al., 2007; Schene et al., 1998). Si on peut comprendre qu'il puisse s'agir d'un terme désormais courant dans la littérature, le manque d'opérationnalisation du concept est assez flagrant. Le terme a donc pu être utilisé pour qualifier des éléments assez divers suivant les études.

Ensuite, l'échantillonnage des études est souvent peu homogène d'une étude à l'autre, voire même au sein des études elles-mêmes. On a vu précédemment que certaines études ont démontré que le nombre d'heures passées avec le malade semblait avoir une influence sur le fardeau (Schene et al., 1998). Or le terme « proche aidant » est une catégorie assez large, qui peut aussi bien comprendre la mère ou le conjoint, dont on suppose qu'il/elle passe un nombre d'heures non négligeables avec le patient, qu'une autre personne de l'entourage plus ou moins proche, qui apporte un service de temps en temps. Ces différences ne sont pourtant pas toujours prises en compte. Le problème est identique avec la consommation d'alcool et de drogue, dont certaines études ont supprimé de leur échantillons les patients qui avaient ce type de problématique. Certaines études ont sélectionné des patients et leur proche dans des structures hospitalières, d'autres dans des groupes ou des consultations ambulatoires. Ces exemples sont parmi les nombreuses différences constatées en termes d'échantillonnages, et qui peuvent avoir un impact significatif sur les résultats.

Ainsi, Möller-Leimkühler (2005) est une des rares études qui donne des critères d'inclusions et d'exclusions assez précis pour la construction de leur échantillon. Par exemple, les patients ont été

interviewés au moment de leur première hospitalisation (Möller–Leimkühler, 2005, p. 223), ils devaient ensuite désigner un proche avec lequel ils habitaient, ou avec lequel ils avaient des contacts d'une durée de au moins 15 heures par semaine (Möller–Leimkühler, 2005, p. 226). Schene et al. (1998) présentent ouvertement le fait qu'ils ont des différences importantes de degré de contact entre les proches aidants et le malade dans leur échantillon (p. 611). Ainsi par semaine, trente pour cent de leur échantillon avaient moins d'une heure de contact, vingt et un pour cent avaient entre une et quatre heures, vingt-deux pour cent avaient entre cinq et seize heures, sept pour cent avaient de dix-sept à trente-deux heures, et vingt et un pour cent se voyaient plus que trente-deux heures (Schene et al., 1998, p. 611). Dans l'étude de Grandón et al. (2008), les proches aidants étaient uniquement des membres de la famille (p. 336). Ils ont en outre supprimé de leur échantillon les patients qui avaient un problème de consommation de drogue et d'alcool en plus de leur trouble schizophrénique (Grandón et al., 2008, p. 336). Tang et al. (2008) ont également exclu les patients qui avaient eu des problèmes d'abus d'alcool et de drogues dans l'année précédent l'étude et ont imposé comme critère que proches aidants et malades devaient habiter ensemble (p. 721). Ils ont en outre interviewé uniquement des patients suivis en ambulatoire (Tang et al., 2008, p. 721). Lauber et al. (2003) ont recruté les aidants interrogés dans leur étude au sein de l'organisation Suisse des proches de malades schizophrènes. Ceux-ci ont donc déjà un soutien au travers du groupe. Il devait s'agir uniquement de membres de la famille, et leur proche devait avoir été hospitalisé dans les quatre ans à trois mois avant l'interview (Lauber et al., 2003, p. 286). Dans l'étude de Meijer et al. (2004), les patients devaient avoir été en contact avec un service de santé mentale au cours des trois derniers mois précédents l'étude (p. 252). Ces derniers devaient ensuite nommer un proche aidant pour remplir le questionnaire, avec comme seul critère spécifique qu'il devait avoir des « contacts » avec ce dernier (Meijer et al., 2004, p. 252). Dans l'étude Hjärthag et al. (2010), les patients interviewés ont eux-mêmes désigné les proches à interroger en parallèle (p. 278). Ceux-ci était aussi bien des parents, frères ou sœurs, que des épouses, des amis ou des « autres sortes de connaissances » (« otherwise related »), sans autre précision (Hjärthag et al., 2010, p. 278). Cette manière de procéder a également servi en ce qui concerne l'étude Parabiaghi et al. (2007, p. 67). De plus, on sait des patients uniquement qu'ils ont été sélectionné pendant leur « contact » avec l'hôpital psychiatrique de Vérone du Sud mais sans aucunes autres précisions (Parabiaghi et al., 2007, p. 69). Enfin, les patients de l'étude de Roick et al. (2006) ont eux été sélectionnés dans des milieux aussi variés que des cliniques et centres de santé mentale, psychiatriques aussi bien que dans les hôpitaux et hôpitaux de jours du district de Altenbourg en Allemagne (p. 365). Ceux-ci ont du désigner un aidant « clé » pour eux (Roick et al., 2006, p. 365). Les patients sans domicile, et ceux au traitement en cours depuis plus d'une année ont été exclus (Roick et al., 2006, p. 365). Aucune des études consultées, à l'exception de Möller–Leimkühler (2005) et de Roick et al., (2006), ne précise depuis combien de temps les patients sont diagnostiqués. Les participants sont donc susceptibles de se trouver au début de leur maladie, aussi bien qu'après dix ans ou plus de traitement. Au vu de l'hétérogénéité des échantillons et de leurs critères de sélection, il

apparaît peu étonnant d'arriver à des résultats qui peuvent varier fortement selon les études.

Ainsi, il semble que la question de recherche établie pour ce travail aurait du être plus précise en ce qui concerne la population concernée. Des critères d'inclusion et d'exclusion plus détaillés auraient peut-être permis d'atteindre des résultats moins divergents (Fortin, 2010, pp. 225–226). Toutefois, on voit que les études consultées ont elles-mêmes souffert de la même lacune, le manque de précision concernant les critères de sélection étant assez flagrant et critiqué par les auteurs eux-mêmes (Möller-Leimkühler, 2005, p. 224). On peut supposer que certaines caractéristiques de la population tels qu'une tendance au retrait social qui limite parfois le contact avec les proches, ou alors en lien avec le principe éthique de préservation des personnes vulnérables participant à une recherche (Fortin, 2010, pp. 102–103), compliquent la création d'échantillon homogène.

### **5. 3. Généralisation**

Les limites de validation posées précédemment ne doivent toutefois pas faire perdre leurs crédibilités aux résultats obtenus. En effet, ceux-ci sont d'ordre général et, s'il semble évident qu'ils ne font pas office de prédicteurs nets et précis pour le fardeau, les points mis en avant sont susceptibles d'aiguiller les soignants sur les éléments auxquels prêter attention dans leurs contacts avec des proches.

On l'a vu, les malades choisis dans les échantillons des études ont été sélectionnés dans des milieux de soins différents, avec des critères différents. Il en ressort donc que les populations étudiées sont assez variées. Celle qui a été définie lors de la question de recherche fait référence à la population d'aidants de patients schizophrènes de manière générale. L'hypothèse est donc faite ici que les résultats obtenus sont possiblement applicables dans tous les domaines de soins où l'infirmier est susceptible de rencontrer ces aidants, pour des patients schizophrène se trouvant à différents moments de leur continuum de maladie.

Plus que cela, il est possible de faire une autre supposition, permettant d'ouvrir encore le champ d'application de ces résultats : Möller-Leimkühler (2005) dans son étude compare le fardeau et ses prédicteurs aussi bien en ce qui concerne les patients schizophrènes que les patients dépressifs. Les aidants de ces deux types de patients présentaient des niveaux de fardeau presque identiques, avec juste une légère augmentation chez les proches de patients schizophrènes (Möller-Leimkühler, 2005, p. 227). Dans une autre étude, Hadryś et al. (2011) testent le niveau de fardeau en fonction du diagnostic du patient (p. 363). Ils arrivent à des résultats qui ne montrent pas de différence de fardeau entre les aidants de patients souffrant de schizophrénie, de dépression, de troubles anxieux, ou d'autres troubles de la personnalité (Hadryś et al., 2011, p. 366). On peut donc faire l'hypothèse que les éléments auxquels l'infirmier doit être attentif dans une volonté de prévenir un fardeau sont les mêmes chez le patient schizophrène que dans d'autres pathologies psychiatriques.

#### **5. 4. Réponse à la question de recherche**

Le but de notre travail était de mettre en évidence des signes cliniques sur lesquels l'infirmier pouvait s'appuyer afin de détecter et de prévenir le fardeau du proche aidant de patient schizophrène. Notre question de recherche était donc : quels signes cliniques seraient annonciateurs d'un fardeau trop élevé chez le proche-aidant de patient schizophrène?

A travers les recherches effectuées, il est apparu qu'aucun « signe clinique », à proprement parler, permettant de mettre en évidence un fardeau n'a pu être mis en avant. En effet, aucun n'a prouvé avoir un impact statistique indéniable sur le fardeau ou alors n'a pas été remis en question dans d'autres études. Cette revue de littérature semble démontrer qu'il n'y a pas de réponse claire et que les résultats ne démontrent pas unanimement une ou plusieurs variables précises qui favoriseraient un fardeau et dont la détection permettraient de mettre en place des interventions pour le prévenir. Il semble par contre qu'un certain nombre de facteurs ou caractéristiques propres aux patients et aux proches peuvent avoir un impact certain sur le fardeau.

C'est ainsi que, afin d'évaluer la charge qui incombe au proche aidant, il faut tenir compte de ses caractéristiques sociodémographiques, de sa fonction et de son rôle auprès du patient, du soutien qui lui est apporté et de ses capacités à s'adapter à la situation. Il faut être conscient que les caractéristiques sociodémographiques du patient, sa symptomatologie, sa capacité de fonctionnement, son traitement, sa propre relation à l'égard de sa maladie sont d'autant de facteurs qui ont un impact sur le proche. Enfin, le tout dépend fortement de la relation que le proche entretient avec le patient, de leur lien de parenté, du fait qu'ils vivent ensemble ou non, et encore du temps où ils sont en contact l'un avec l'autre.

C'est l'ensemble de ces éléments que le soignant devrait avoir en tête, afin d'être attentif au proche, et à son rôle d'aidant naturel dont on a vu qu'il peut s'avérer avoir de lourdes conséquences sur la santé de celui-ci. La conscience de ces éléments à observer et mettre en évidence lors de ses contacts avec la malade et son/ses proches, devrait permettre à l'infirmier d'évaluer s'il y a un risque dans la situation pour le proche. Ce sentiment devrait l'aider à orienter les propositions de projet de soins faites au sein de l'équipe pluridisciplinaire, pour qu'ils soient adaptés au mieux au patient mais également à son entourage.

#### **5. 5. Implications pour la pratique et la recherche**

Ces résultats, bien que modestes, nous apportent quelques pistes pour améliorer la prévention du fardeau dans la pratique clinique.

Ainsi, il paraît évident que la maîtrise des problèmes de symptomatologie du patient doit être réalisée du mieux possible. Au delà des considérations statistiques, de savoir si cela a ou non un impact sur le

fardeau, il s'agit ici d'une question d'éthique reliée au principe de bienfaisance (Association suisse des infirmières et infirmiers, 2003, p. 13). D'abord parce que même si les auteurs ne s'accordent pas, il est toujours possible que la symptomatologie et autres troubles du comportement en lien, tels que les violences, les consommations, etc., aient une influence sur ce dernier, mais aussi et surtout parce que ceux-ci sont souvent l'expression d'une souffrance pour le patient, et risque en outre de mettre en danger ce dernier. Il en est de même en ce qui concerne le niveau d'autonomie du patient, ou alors la perception de sa propre qualité de vie ou celle du proche, éléments auxquels l'infirmier doit être attentif, dans une logique d'amélioration ou de préservation. Le questionnement sur la manière de prendre en charge les patients afin d'améliorer leur qualité de vie, la gestion de leurs symptômes, et le maintien ou l'amélioration de leur autonomie fonctionnelle doivent donc toujours faire partie intégrante de son travail. L'infirmier doit également considérer les ressources du proche, et évaluer si un suivi ambulatoire ou hospitalier serait le plus adapté.

Les articles analysés pour la rédaction de ce travail ont mis en avant un certain nombre d'outils pouvant servir à objectiver le fardeau du proche aidant de patient schizophrène, et approuvés par la communauté scientifique. L'« IEQ », dont la fiabilité a déjà été évoquée précédemment, est notamment utilisé dans cinq des neuf articles analysés (Meijer et al., 2004; Parabiaghi et al., 2007; Roick et al., 2007; Schene et al., 1998; Tang, et al., 2008). Malheureusement, une évaluation à l'aide de ces outils prend souvent du temps, et certains proches refusent d'y répondre complètement. De ce fait, s'il semblerait judicieux d'intégrer de tels outils à la pratique infirmière, avec les améliorations et perfectionnements nécessaires.

Lauber et al. (2003) expliquent que dans leur étude, l'estimation du fardeau objectif du proche, réalisée grâce à un interview semi-structuré, basé sur un instrument complexe composé de deux-cent items s'étalant sur de multiples dimensions (tels que : données sociodémographiques, les comportements du malade, les nuisances perçues, l'atmosphère émotionnelle au domicile, la relation proche-malade, l'aide reçue de l'extérieur, les finances, etc.) montre une très forte corrélation au fardeau subjectif (pp. 286-288). Ce dernier à quant à lui juste été estimé par le proche sur une échelle de Likert à sept points (Lauber et al., 2003, p. 286). Cette corrélation est telle que Lauber et al. (2003) affirment que le fardeau subjectif est une estimation qui peut donner une représentation valable du fardeau globale (p. 288). Si cette affirmation mériterait d'être plus approfondie pour avoir un meilleur étayage scientifique, on voit là qu'une estimation rapide du fardeau est tout de même quelque chose d'envisageable. L'infirmier pourrait ainsi incorporer à son recueil de données une anamnèse de la famille de manière plus systématique. Le fait d'être à l'écoute, d'accueillir les soucis et les problèmes rencontrés par les proches serait sans doute l'occasion de valoriser leurs efforts, tout en entendant et objectivant la charge des familles. Cela serait, qui plus est, l'occasion de fournir de l'enseignement, ou de l'aide dans le développement de stratégies d'adaptation, par exemple.

Au delà de cela, les résultats obtenus ont également un impact intéressant en mettant en évidence la



complexité de la relation patients-proche. Celle-ci apparaît en effet comme construite sur des déterminants multiples propres à chacun des membres de ce couple, tout autant que la relation qu'ils développent entre eux ou encore au contexte dans lequel ils évoluent.

On a vu au début de ce travail que le rôle des proches s'est modifié au cours des années, et ce particulièrement dans les milieux psychiatriques. Comme l'explique Carpentier (2001), de « source » du problèmes, ils sont devenu une « solution » à ceux-ci, en amenant des soins informels ou du soutien social aux malades (p. 91-92). Or parfois, que cela soit à cause de cet ancrage historique ou non, les équipes des soins se centrent sur le patient jusqu'à en oublier son entourage. Dans l'idée que si le patient se soigne et que les principales problématiques qui l'entourent sont réglées, cela suffirait à sauvegarder son environnement et garder son réseau intact. Or, on a vu au travers ce travail, qu'agir uniquement sur la symptomatologie du patient ne suffit pas à préserver l'entourage. Suivant la logique des approches systémiques, la famille ou l'entourage proche ont eux aussi un impact sur l'état de santé du patient, autant que le contraire (Duhamel, 2007). Le fait qu'un fardeau important et récurrent chez les proches soit rapporté par nombre d'études (Foldemo, Gullberg, Ek, & Bogren, 2005; Hjärthag et al., 2010; Meijer et al., 2004; Parabiaghi et al., 2007; Reine et al., 2004; Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer, 2006; Christiane Roick et al., 2007; Schene et al., 1998) montre qu'il y a là un besoin et une problématique clinique à considérer.

Comme il le fait à l'égard du patient, il appartient au soignant d'éviter la stigmatisation et l'isolement des proches. Il est de son rôle de ne pas les laisser seuls dans leur tâches et de les soutenir face aux soins à effectuer et aux difficultés qu'ils éprouvent. L'évaluation de la situation, des ressources à disposition du proche et de sa capacité à intégrer et gérer la situation doivent faire partie du recueil de données réalisé par l'infirmier. C'est en ce faisant que celui-ci pourra intégrer le proche, de manière adaptée à ses ressources, dans le traitement et la réadaptation du patient. Faute de cela, il y a un grand risque qu'une détresse importante, un épuisement ou un burn-out, conduisent l'aidant à consulter lui aussi les structures de soins. D'où l'importance de la part du soignant, en premier lieu, de prendre conscience que le rôle d'aidant qu'endosse naturellement le proche est loin d'être simple à assumer.

Ainsi, l'infirmier doit avoir conscience de ce que la pathologie implique pour le patient, mais aussi chez son proche. Il doit avoir en tête, par exemple, que ce dernier va souvent se charger de la responsabilité de la prise du traitement ou de la continuité de soins pour son proche (Carpentier, 2001, p. 80). L'infirmier doit avoir conscience de l'inquiétude que peuvent représenter ce type de tâches, et ne pas se limiter à la seule pathologie du malade.

En conclusion, dans une perspective de prise en charge complète du patient, l'infirmier se doit autant que possible de prendre soin de son environnement et de son entourage. Ainsi, la bienveillance à l'égard des proches fait parti intégrante du soin, elle permet de maintenir les relations entre le patient et ses proches, dont on a vu qu'elles étaient primordiales. La santé des proches influe sur la santé des patients et inversement, il est donc difficile de les considérer séparément.

Or, on a vu que l'infirmier ne pouvait se contenter de se baser sur des « critères » ou « signes » cliniques pour évaluer le fardeau, ou estimer le risque d'en voir apparaître. L'utilisation d'échelles s'avère à ce jour inadapté à la pratique. Et il ne semble pas indiqué d'évaluer toute une population de patients et de proches sur la base de critères homogènes. Ces considérations impliquent que le soignant doit aller à la rencontre de chaque proche de manière individuelle, afin d'évaluer le fardeau ou le risque de fardeau, de déterminer les variables qui l'influence, et de chercher à y amener des solutions.

En ce qui concerne spécifiquement la recherche, quelques éléments ont été mis en avant comme susceptibles d'être améliorés dans les recherches futures. D'abord, on a vu que le terme fardeau a besoin d'être clairement défini en début d'étude. La littérature ayant de la peine à s'accorder sur la définition unique (Hunt, 2003, p. 28), l'explicitation du terme en début de recherche semble nécessaire. Faute de cela, trop d'incertitude demeurent qui prêtent le flan à la critique.

On a vu que les études consultées présentaient toutes des échantillons très hétérogènes en lien avec des critères de composition très différents, quand ceux-ci n'étaient pas tous simplement absents. Un travail de précision semble ici indispensable, faute de quoi, l'atteinte de résultats plus homogènes semble peu probable.

De manière plus générale, au vu du manque de certitudes autour de la question étudiée, l'amélioration des connaissances actuelles semble nécessaire. La poursuite des recherches apparaît judicieuse, afin d'amener des variables et signes cliniques plus clairs et unanimement reconnus pour prévenir le fardeau. Toutefois, celle-ci doit garder en considération un élément essentiel : dans un domaine aussi complexe que la maladie mentale tout particulièrement, il ne semble pas possible de mettre les être humains dans des catégories, ceux-ci doivent toujours être pris en considération de manière individualisée.

Il serait en outre également pertinent d'investiguer de façon plus systématique l'impact du soutien apporté aux proches, ou encore des stratégies d'adaptation. Ces variables n'ont en effet été que peu investiguées dans les articles consultés. D'autre part qu'en est-il des proches qui vivent bien la situation, qui estiment ne pas éprouver de fardeau? Aucune étude ne s'est centrée sur eux. Pourtant, peut-être ont-ils certaines particularités qui pourraient servir d'inspiration. Sont-ils moins présents? Moins impliqués? Ont-ils une culture ou une manière de voir la maladie différente? Ou ont-ils trouvé des stratégies pour s'adapter ou un soutien de la part des structures de soins ou autres groupes de proches? Ces questions seraient sans doute intéressantes à développer elles aussi.

Enfin, il y a est lieu de se questionner autour de l'absence de proches autour de nombreux patients dans ce type de pathologie. Pourrait-on déduire qu'elle est symptomatique de la pénibilité de l'accompagnement à long terme de certains grands schizophrènes, et ainsi d'un fardeau trop lourd?

## 6. 1. Conclusions du travail

L'intention de ce travail était de se centrer sur le vécu des proches touchant de patient schizophrènes. Sollicités par les milieux de la santé, ils sont aussi naturellement impliqués dans la prise en charge du patient. Toutefois vivre dans l'entourage d'une personne atteinte de cette pathologie entraîne des difficultés importantes pour les proches, et peut provoquer un certain désarroi pouvant aller dans certains cas jusqu'à l'épuisement.

Face à cette problématique, il paraissait intéressant de rechercher si certains signes cliniques étaient fortement corrélés au niveau de fardeau. De tels éléments auraient alors pu servir de prédicteurs de fardeau et ainsi permettre la mise en place d'interventions ou adapter le suivi du traitement à visée de prévention.

Si aucun signe clinique spécifique n'a pu être clairement mis en évidence, on retrouve dans les résultats des études différents facteurs qui semblent avoir un certain impact sur le fardeau.

Les limites de l'état actuel des recherches et celles de notre propre travail impliquent qu'il n'est pas possible de généraliser les résultats, ni de leur donner une évidence scientifique indéniable. Cependant, ils affirment la présence indéniable d'un important fardeau. Le lien de celui-ci avec différentes variables concernant autant le patient que ses proches doit être considéré dans la pratique. Ainsi, l'infirmier doit être attentif, dans son contact avec le malade comme avec l'aidant, à de nombreux éléments susceptibles de lui indiquer que la situation est fortement inconfortable pour ce dernier. Il a la responsabilité d'essayer d'influencer certaines de ces variables afin d'améliorer le confort de la famille et par là-même du patient.

Le soignant ne peut donc faire l'économie d'un contact avec la famille. Au même titre qu'il le fait avec le malade, il se doit de créer un lien avec cette dernière. Ce n'est qu'ainsi qu'il pourra évaluer le fardeau, et construire en partenariat un projet de soins qui puisse à la fois répondre aux besoins du patient mais qui soit également adapté aux ressources de la famille.

## Liste des références bibliographiques

- Association des Journées de la Schizophrénie. (2012). La maladie, son évolution. Accès [http://www.info-schizophrenie.ch/?page\\_id=32](http://www.info-schizophrenie.ch/?page_id=32)
- Associations suisse des infirmières et infirmiers. (2003). L'éthique dans la pratique des soins. SBK - ASI.
- Bigoni, C. (2012). *Mesure de l'impact de l'implication des proches aidant des patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatrique sur eux-mêmes* (Thèse de Master, Université de Lausanne, Lausanne). Accès [http://www.unil.ch/webdav/site/sciences-infirmieres/shared/Memoire\\_Bigoni\\_Catherine\\_.pdf](http://www.unil.ch/webdav/site/sciences-infirmieres/shared/Memoire_Bigoni_Catherine_.pdf)
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79–106. doi:10.3406/sosan.2001.1514
- Debray, Q. (2006). *Psychiatrie : Tome 1, Syndromes et maladies* (5ème éd.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Duhamel, F. (2007). *La Santé et la Famille: Une Approche Systémique en Soins Infirmiers*. Montréal: Chenelière éducation.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A.-C., & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(2), 133–138. doi:10.1007/s00127-005-0853-x
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2e édition.). Saint-Laurent: Chenelière Education.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry research*, 158(3), 335–343. doi:10.1016/j.psychres.2006.12.013
- Hadryś, T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46(5), 363–372. doi:10.1007/s00127-010-0200-8

- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 45(2), 275–283. doi:10.1007/s00127-009-0065-x
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27–32.
- Kérouac, S., Pepin, J., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e édition.). Saint-Laurent: Chenelière Education.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., & Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 18(6), 285–289.
- Le Petit Robert*. (2004) Paris : Le Robert
- Meijer, K., Schene, A., Koeter, M., Knudsen, H. C., Becker, T., Thornicroft, G., ... Tansella, M. (2004). Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers - results from the EPSILON multi centre study on schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 39(4), 251–258. doi:10.1007/s00127-004-0737-5
- Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2011). *Evidence-Based Practice in Nursing & Healthcare: A Guide to Best Practice* (2ème ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223–231. doi:10.1007/s00406-004-0550-x
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., & Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, 116(437), 66–76. doi:10.1111/j.1600-0447.2007.01094.x
- Provencher, H., & Fawcett, J. (2002). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. Dans Goulet, O., Dallaire, C. (Dir.), *Les soins infirmiers : vers de nouvelles perspectives*.

Boucherville (Québec) : Gaétan Morin Editeur Itée.

- Raoult, A. (2005). *Psychiatrie : Pathologies et soins infirmiers*. Paris: Vuibert.
- Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Siméoni, M.-C., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 162(6), 453–461. doi:10.1016/j.amp.2003.05.004
- Ringuet, J.-N. (2006). Protéger le proche aidant: une question d'éthique et de politique. Accès [http://pages.videotron.com/jnr/Textes\\_pers/Conference%20Palli-aide.pdf](http://pages.videotron.com/jnr/Textes_pers/Conference%20Palli-aide.pdf)
- Roick, C, Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 363–374. doi:10.1111/j.1600-0447.2006.00797.x
- Roick, Christiane, Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J.-M., Brugha, T. S., ... Kornfeld, A. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 190, 333–338. doi:10.1192/bjp.bp.106.025353
- Schene, A. H., Wijngaarden, B. van, & Koeter, M. W. J. (1998). Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609–618.
- Sturny I., & Hell, D. (2007). Psychiatrie, psychothérapie et psychologie. In : Kocher, G., & Oggier, W. (Dir.), *Système de santé Suisse 2007-2009, Survol de la situation actuelle*. Berne : Editions Hans Huber.
- Sturny, I., & Schaller, S. (2011). Psychiatrie, psychothérapie et psychologie. In : Kocher, G., & Oggier, W. (Dir.), *Système de santé Suisse 2010-2012, Survol de la situation actuelle*. Berne : Editions Hans Huber.
- Taillens, F. (2011a). Un peu de répit pour les proches aidants. *Soins infirmiers*, 12, 61–63.
- Taillens, F. (2011b). Face à la maladie psychique: l'émergence des proches aidants et citoyens. *Soins infirmiers*, 9, 50–53.

- Tang, V. W. K., Leung, S. K., & Lam, L. C.-W. (2008). Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(9), 720–726. doi:10.1007/s00127-008-0357-6
- Townsend, M. C. (2004). *Soins infirmiers en psychiatrie et santé mentale* (1ère éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Townsend, M. C. (2010). *Soins infirmiers en psychiatrie et santé mentale* (2ème éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Vanzo, I. (2012). Soutenir les proches aidants. *Diagonales: magazine romand de la santé mentale*, 85, 14–15.
- Zumbrun, A., & Byer-Oglesby, L. (2011). Soins dispensés par de proches. In : Kocher, G., Oggier, W. (Dir.), *Système de santé Suisse 2010-2012, Survol de la situation actuelle*. Berne : Editions Hans Huber.

## **Annexes**



## Annexe I : Grille de lectures

D'après la grille concernant les articles quantitatifs de Fortin (2010, pp. 90–91), adapté par les enseignants du module Bachelor Thesis.

Möller-Leimkühler, A. M. (2004). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255, 223-231. doi : 10.1007/s00406-004-0550-x

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	Le titre amène le but de l'étude, traiter du fardeau et des prédicteurs du fardeau. La population de l'étude est aussi présentée, les patients atteints de schizophrénie et de dépression et leurs proches. Il n'est fait pas état du modèle qui va en partie sous-tendre la recherche (le modèle du stress transactionnel de Lazarus et Folkman). Les variables qui vont être analysées ne sont pas présentées, ce qui est compréhensible étant donné leur nombre important.
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé ne présente pas séparément les éléments du problème, la méthode, les résultats, et les conclusions. Il le fait sous la forme d'un paragraphe suivi qui les rend plus difficiles à faire ressortir. Toutefois, à l'exception du problème qui n'est pas replacé dans le contexte mais amené par les hypothèses de l'étude, chacun de ces éléments semble être présent.</p> <p>Problème : comme expliqué précédemment l'étude n'est pas replacée dans un contexte plus global. Il est juste écrit qu'elle fait partie du « Munich 5-years-follow-up study on relatives ». Elle a été basée sur un modèle transactionnel du stress dont le nom précis n'est pas présenté ici, afin de tester l'hypothèse qui suit : l'impact de la maladie d'un patient sur le stress de son proche est modérée par les ressources psycho-sociales de celui-ci.</p> <p>Méthode : le stress a été mesuré en terme de fardeau subjectif et objectif, bien-être, symptômes évalués personnellement, et satisfaction globale de la vie. Différentes variables pouvant modifier le fardeau ont été prises en compte (Ex : âge, genre, locus de contrôle, personnalité, etc.). La taille et la composition de l'échantillon sont présentés, 83 proches dont un membre de la famille ont été hospitalisés <b>pour la première fois</b> dans un hôpital munichois.</p> <p>Résultats : ils ne semblent pas complètement confirmer les hypothèses. D'un côté le stress des PA était indépendant des « stressors » objectifs (sévérité de la maladie, type de symptômes, niveau de fonctionnement psychosocial à l'admission). D'un autre côté, le fardeau était associé de manière significative avec les ressources psychosociales et les dispositions des proches. <b>Des analyses linéaires régressives ont indiqué que l'expressions d'émotions, les stratégies de coping centrées sur ses émotions et la réponse de stress négative généralisée étaient les principaux facteurs prédicteurs de fardeau.</b></p> <p>Conclusion : une approche multidimensionnelle de l'évaluation du fardeau est nécessaire pour améliorer les stratégies d'intervention d'une famille.</p>
<b>Introduction</b>	

Problème de recherche	<p>Le problème de recherche est ici amené par un développement très complet et pertinent. Avec une désinstitutionnalisation croissante des patients atteints de maladies mentales, leurs proches doivent leur apporter toujours plus d'aide pendant des périodes plus longues, pour des maladies dont la chronicisation augmente la charge. Si les prédictors de rechute ont été passablement étudiés, ce n'est pas le cas des prédictors de fardeau. Des résultats d'étude récentes ont démontré que le fardeau des PA avait des répercussions importantes sur de nombreux domaines de vie (réduction de la santé subjective, du temps de loisirs et de contact social, modification de la routine journalière, problèmes au travail, coping aux symptômes du patient, et problèmes émotionnels).</p> <p>La description théorique du fardeau a été améliorée, avec une différenciation entre fardeau subjectif et objectif des PA, ainsi qu'une utilisation d'un modèle sur le stress qui inclus facteurs de risques et ressources psychosociales indépendant des troubles du patient mais influençant tout de même le vécu du fardeau et les stratégies de coping du PA.</p> <p><b>Les découvertes sur les prédictors de fardeau sont inconsistantes. Cela pourrait être dû à certaines lacunes méthodologiques : présence d'un seul prédictor de stress, absence d'éléments modérateurs, absence de modèles multidimensionnels, étude presque uniquement transversale. Certaines questions restent aussi ouvertes à cause de problèmes méthodologiques, entre autres : définition et opérationnalisation hétérogène du terme « fardeau du proche aidant », manque de validation psychométrique (évaluation des capacités intellectuelles) et de questionnaire validé pour ce faire, échantillonnage de patients souvent hétérogène (notamment durée de la maladie, ou alors précision sur la période du continuum de la maladie dans lequel le patient se trouve), petit échantillon de PA et souvent sélectionnés parmi des groupes ou organisations qui ne représentent pas la population de PA dans son ensemble, manque d'étude multidimensionnelle qui étudie en même temps facteurs de risques et facteurs protecteurs, présence très rare d'études longitudinales (suivi d'une population dans le temps) or les études transversales ne donnent pas d'informations sur les évolutions des résultats avec le temps, manque de données qualitatives pour la reconstruire et évaluer la perspective subjective des PA.</b></p> <p>Les auteurs expliquent que cette étude a été réalisée avec l'objectif d'éviter certains de ces défauts méthodologiques.</p>
Recension des écrits	<p>La recension des écrits est importante et semble bien soutenir l'élaboration de la problématique. Comme présenté ci-dessus de nombreuses critiques méthodologiques d'études passées sont présentées.</p>
Cadre de recherche	<p>Un cadre théorique a été utilisé pour la réalisation de la recherche. Il s'agit du modèle transactionnel sur le stress de Lazarus et Folkman (1984). L'hypothèse de ce modèle est que le stress résulte d'une interaction entre les exigences de la situation et les capacités d'adaptation individuelles. Cela signifie que l'impact des facteurs de stress objectifs sur l'expérience de stress est modéré par les ressources individuelles. Le fardeau est ensuite le résultat du stress.</p> <p>Celui-ci est donc potentiellement modifié par : les stratégies de coping développées face à la maladie du proche, les stratégies de coping utilisées de manière générale, l'expression de ses sentiments, la personnalité, son locus de contrôle (« beliefs of control », ou croyance subjective de compétence de contrôle), le soutien social perçu, le fardeau ou stress additionnel indépendant de la maladie du proche (« life stressors »), et ses données sociodémographiques (voir schéma dans l'article, p. 225).</p> <p>Le modèle est ici utilisé pour définir les prédictors et modérateurs propres aux PA qui seront analysés comme variables pouvant influencer le fardeau.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but de la recherche est amené dans un sous-chapitre destiné à cet effet.</p> <p>L'objectif de l'étude est d'identifier le fardeau et les éléments prédictors du fardeau de PA de patients atteints de schizophrénie ou de dépression et hospitalisés pour la première fois, le tout sur une période de 5 ans. L'étude vise à inclure une comparaison systématique du fardeau et ses éléments prédictifs en relation avec le diagnostic, ainsi qu'une analyse du développement de la relation stress-coping, dans le contexte psychosocial du PA.</p> <p>Les différents éléments amenés par le modèle conceptuels comme influençant le stress et donc le fardeau seront recherchés et analysés. Il s'agit donc des différentes variables auxquels s'ajoutent une évaluation du fardeau subjectif et objectifs et une évaluation de différentes caractéristiques</p>

clinique de la maladie du proche (symptomatologie, fonctionnement global). Les auteurs affirment qu'il s'agit de la première étude qui se base sur une évaluation aussi globale du stress, de ses résultats et prédicteurs. Les résultats devront montrer si une analyse aussi précise est pertinente ou au contraire redondante.

### Méthode

**Population et échantillon** Les patients recrutés pour l'étude ont tous été diagnostiqués selon les critères du CIM-10. Il s'agit de leur premier épisode dépressif ou schizophrène. Ils habitent avec un proche, et ont au minimum 15 heures de contact par semaine avec celui-ci. Dans les cas où plusieurs proches répondent à ces critères, c'est l'aidant désigné par le malade comme celui avec lequel il a des contacts les plus rapprochés qui a été contacté. Au final on compte 83 PA à avoir complété tous les questionnaires et dont les données ont donc pu être extraites. Parmi ceux-ci, 77.8% étaient des époux, 21% des parents, et un proche était un frère. 84.5% vivaient avec le malade, l'âge moyen était de 46.8 ans, 55.4% étaient des hommes, et **59% était des proches de malades dépressifs** (ce qui peut poser des problèmes de représentativité pour notre travail axé sur la schizophrénie). 44.6% des PA travaillaient à temps complet, et 23.8% étaient femme/homme au foyer (« housemakers »). Ce sont les seules données à notre disposition, aucun tableau n'est ajouté pour étayer ces informations.

**Considérations éthiques** Il n'est pas fait état de considérations éthiques particulières. Nous savons juste que les participants, malades et PA, ont été informés sur le sujet de la recherche et ont donné leur accord.

**Devis de recherche** Il n'est pas directement établi. Il s'agit d'une étude descriptive corrélationnelle.

**Mode de collecte des données** Afin de pouvoir analyser tous les éléments composant le modèle le Lazarus et Folkman, les PA ont été soumis à un nombre important d'outils (11), ainsi qu'à un interview semi-structurés (pour la relation stress-coping).

A savoir :

- Expression des émotions : *Five minute Speech Sample* (FMSS) ; ainsi que le *Family Questionnaire*.
- Relation stress-coping : basé sur des interviews semi-structurés d'environ 2h, comprenant des questions sur la situation de vie, le développement de la maladie du proche, la perception du comportement et des habitudes propres, l'évaluation de sa réponse à la maladie, etc.
- Fardeau : *Family Burden Questionnaire* (FBQ), applicable aux proches de patients schizophrènes autant que dépressifs, mesurant le fardeau subjectif et objectif. Les données concernant le stress additionnel (« life stressors », ex : problèmes financiers, problèmes au travail, problèmes dans son couple, etc.) ont été récoltés au moyen d'entretiens qualitatifs, puis reporté par les auteurs sur une échelle de Likert à 4 points.
- Coping : *Stressverarbeitungsbogen* (SVF) mesure les stratégies de coping de manière générale ; *Skala zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens* (SEBV), mesure les stratégies en lien avec des symptômes ou des événements typiques de la maladie, contient 2 échelles selon le modèle de Lazarus et Folkman (une centrée sur les problème et une centrée sur les émotions)
- Locus de contrôle : *Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen* (FKK)
- La personnalité : *NEO Five-Factor Inventory* (NEO-FFI)
- Le support social perçu : *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung* (SOZU)
- Le bien-être subjectif : *Befindlichkeitsskala* (Bf-S) ; et une évaluation de ses symptômes (de stress ? il n'est pas précisé lesquels) par la *Symptom-Checklist-90-R* (SCL-90)
- La qualité de vie subjective : *Lancashire Quality of Life Profile* (LQLP)

Les patients ont été soumis à différents 3 outils permettant d'évaluer :

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La sévérité des symptômes : <i>Hamilton Depression Scale</i> (HAMD) pour les patients dépressifs, et la <i>Positive and Negative Syndrome Scale</i> (PANSS) pour les patients schizophrènes.</li> <li>• Son niveau de fonctionnement global (autonomie fonctionnel ?) : <i>Global Assessment of Functioning Scale</i> (GAF).</li> </ul> <p>Le choix des différents outils est systématiquement argumenté en vue de leur fiabilité selon des études antérieures.</p>
Conduite de la recherche	L'interview du PA a eu lieu environ 3 semaines après la première hospitalisation du patient. Il a été enregistré sur bande-audio, les questionnaires ont été remplis par le PA à son domicile.
Analyse des données	Les tests statistiques utilisés sont précisés mais sans élaboration particulière pour faire comprendre leur utilisation.
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de texte appuyé par des tableaux. Dans un premier temps sont amenés les résultats descriptifs, puis dans un second temps les résultats des statistiques interférentielles.</p> <p>Les scores généraux de fardeau objectif et subjectif (respectivement 30% et 21%), évalué à l'aide du FBQ, semblent tendanciellement bas, ce qui s'explique selon les auteurs par un défaut méthodologique. En effet, le test posséderait un nombre trop élevé d'items en lien avec l'aspect financier du fardeau. Le fardeau objectif que constitue l'aide à apporter à un proche est par exemple beaucoup plus élevé dans l'impact sur la vie quotidienne et les loisirs. Ainsi, 71% des PA affirment vivre des perturbations dans leur routine quotidienne, et 64% font état d'une restriction au niveau de leurs activités de loisirs. <b>Et de manière générale, les PA ont de scores d'évaluation de leur bien-être personnel, ou de satisfaction de la vie significativement inférieurs à ceux de la population globale.</b></p> <p>S'il n'est pas fait état de différences statistiques marquées entre les deux groupes de diagnostic, <b>il semble pourtant que les proches de schizophrènes rapportent un score de fardeau objectif, ainsi qu'un score de fardeau subjectif supérieur à ceux de patients dépressifs.</b> La statistique de satisfaction globale de la vie se trouve aussi diminuée.</p> <p>En ce qui concerne l'hypothèse développée en début d'article que le fardeau pourrait être influencé par certaines variables de la maladie du proche (sévérité de la maladie, type de symptômes, fonctionnement psychosocial), il semblerait que cela ne soit pas le cas.</p> <p>En ce qui concerne l'analyse de facteurs modérateurs du fardeau tels que posés par le modèle de Lazarus et Folkman, les analyses révèlent des corrélations moyennes à basses, mais néanmoins significatives avec le fardeau.</p> <p><b>Au vu de cela, il semblerait que lors d'une première hospitalisation, le niveau du fardeau d'un aidant soit plus directement lié à ses propres ressources et dispositions qu'aux éléments psychopathologiques développés par son proche.</b></p>
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	<p>Les résultats obtenus sont interprétés et comparés avec ceux d'études précédentes.</p> <p>Le fait que le fardeau ne soit pas ou peu influencé par la sévérité ou les caractéristiques de la maladie du proche va dans le sens de précédentes études sur le sujet. Selon les auteurs plusieurs raisons l'expliquent, notamment le fait que lors d'une première hospitalisation le profil du trouble n'est pas encore important pour la famille, ou que la manière de collecter ces éléments (évaluation clinique transversale) n'en donne pas un aperçu (« insight ») suffisant.</p> <p>Le fait que les éléments développés par Lazarus et Folkman ont un effet significatif sur le résultat du fardeau, va dans le sens d'une considération du stress comme étant de nature transactionnelle.</p> <p>Quelques <b>limites</b> sont apportées indirectement par les chercheurs. Comme développé précédemment, le niveau relativement bas de fardeau global est expliqué par les auteurs par un biais méthodologique en lien avec la composition du questionnaire FBQ, ou/et par le fait qu'au moment du recueil de données les patients subissent les effets bénéfiques de l'hospitalisation et d'un ttt médicamenteux ce qui influe évidemment sur la</p>

	<p>perception des PA.  D'un autre côté, une autre étude affirme que les efforts effectués par les PA pour gérer ces difficultés nouvelles (1<sup>ère</sup> hospitalisation d'un proche) entraînent une surcharge physique et psychique qu'ils ne ressentent pas et n'auraient donc pas d'effet direct sur le bien-être perçu. Cela va dans le sens des résultats de la recherche, qui relève un fardeau dans les éléments qui n'ont pas directement à voir avec la maladie de leur proche. A savoir : leur bien-être général et leur satisfaction de la vie, qui sont les deux significativement réduits par rapport aux normes générales.  L'expression des émotions (EE) par le PA est le meilleurs prédicteur de fardeau dans cette étude. Il semblerait que cela soit en lien avec les particularités du PA et particulièrement un locus de contrôle externe, une réponse généralisée négative au stress, et un stress général important.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Selon les auteurs, l'étude montre que l'analyse de nombreux prédicteurs et dimensions du stress est pertinente plutôt que redondante. Elle démontre ainsi la complexité du processus de stress. Le fardeau de PA se doit donc d'être analysé de manière multifactorielle et multidimensionnelle pour pouvoir en tirer des données scientifiques susceptibles d'être après utilisés dans le développement d'interventions pour aider les familles de malades à gérer ces situations.</p> <p><b>Ces interventions et aides devraient déjà être mises en place lors de la première hospitalisation. Elles doivent être adaptées en fonction des exigences de la situation, ainsi que des ressources personnelles des PA afin d'éviter d'accroître le sentiment d'impuissance et d'état dépressif auxquels ils sont susceptibles d'être victime.</b></p> <p>La première hospitalisation est un moment crucial, durant laquelle les proches sont particulièrement en besoin d'informations, de supports. Les auteurs appuient pour aller dans ce sens la mise en place de groupes de psychoéducation.</p> <p>Comme le montre les données collectées les prédicteurs issu du modèle de Lazarus et Folkman semblent plus pertinentes pour évaluer le fardeau que les éléments cliniques en lien avec la psychopathologie du patient. Même si des éléments composant « l'historique » propre de la maladie du patient pourraient s'avérer être des facteurs importants pour les proche et n'ont pas été analysés ici.</p>

Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, Keller, C., & Rössler W. (2002). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18. 285-289.

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	Le titre précise la population à l'étude : les proches aidants (PA) de patients atteint de schizophrénie « exacerbée » (décompensée ?). Les déterminants qui vont être corrélés au fardeau ne sont par contre pas précisé.
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé est complet, il présente le problème (« purpose ») et le sujet précis, la méthode, les résultats et une partie de discussion/conclusion.</p> <p>Le problème est posé en lien avec la problématique la volonté de diminution des hospitalisations d'offices et la réduction des périodes d'hospitalisation qui ont comme résultats une augmentation du fardeau des PA. La période qui serait celle entrainant le fardeau important sont les 2 semaines qui précède une hospitalisation. Cette sur cette période que porte l'étude.</p> <p>Dans méthode le devis n'est pas directement énoncé. Il s'agit d'une étude quantitative, 64 PA on été soumis à un interview semi-structuré nommé « Interview pour mesurer le fardeau sur la famille ». Des échelles et sous-échelles de fardeau ont ensuite été calculées et des prédicteurs identifiés grâce à des analyses croisées.</p> <p>Les résultats significatifs et non-significatifs sont présentés. Le prédicteurs le plus important de fardeau est la charge de la relation entre le</p>

	<p>soignant et le malade concerné les changements dans la relation survenant dans une maladie aiguë. Les menaces, nuisances, le temps passé avec la personne malade, et le manque de vie social ou de temps libre étaient des facteurs additionnels favorisant le fardeau. Par contre, les agressions, ou l'abus de substances n'en était pas.</p> <p>Dans la partie discussion et conclusion, est dégagé le fait que pour affronter au mieux la situation, les PA doivent apprendre à composer avec les comportements inquiétant et la relation altérée à la personne touchée, mais aussi être attentif à leurs propre besoins. Enfin, les PA devraient être incluse dans décision d'hospitalisé ou non leur proche.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>L'introduction présente le sujet étudié, à savoir le fardeau des proches aidants de patients schizophrènes. En quelques lignes, et très clairement il est décrit en quoi les changement dans les prises en charge entraîne une désinstitutionalisation importante et donc une augmentation du rôle des PA. Avec cela augmente le fardeau des aidants naturels, et nombreux sont ceux qui subissent directement les conséquences de ce nouveau stress. Il y est développé brièvement les notions de fardeau objectif et subjectif, et ensuite en quoi celui-ci pourrait être influencé par les nuisances, les menaces, la violence, la consommation courante de produits psychotrope du malade.</p> <p>Le problème semble bien justifié dans le contexte des connaissances actuelles.</p> <p>L'articles étant rédigé par des psychiatre, le rapprochement avec la discipline infirmière n'est ici par directement établi par les auteurs. Il semble toutefois être pertinent dans la pratique infirmière, ceux-ci pouvant mettre en place des interventions et un suivi concernant ces facteurs dont les auteurs font l'hypothèses qu'ils influencent le fardeau.</p>
Recension des écrits	<p>De nombreuses sources primaires ont été utilisées pour la rédaction de l'introduction, avec des articles de certaines auteurs de référence sur le sujet (Schene, Van Wijngaarden, Winefield, etc.).</p> <p>Ils sont amené de manières pertinente, on retrouve en effet la forme dit « en entonnoir » de la problématique.</p>
Cadre de recherche	Il n'est pas présenté de cadre théorique ou conceptuel pour la réalisation de la recherche. Cette absence n'est pas développée par les auteurs.
But, questions de recherche	<p>Le but de l'étude est précisé en fin d'introduction, il s'agissait d'évaluer la relation entre le fardeau des PA et les troubles du comportement des personnes malade, tel que les menaces, les nuisances, mais aussi l'usage de substances et d'éventuels agressions.</p> <p>La question de recherche n'est pas clairement énoncée.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>L'échantillon de l'étude était de 64 proches (« significant other ») de patient schizophrènes. Il semble de taille suffisante.</p> <p>L'étude a été réalisée en Suisse, ce qui est intéressant pour nous.</p> <p>La population de l'étude est présentée très succinctement. Un petit nombre d'informations sociodémographique sont présenté. Aucun tableau ne vient étayer cette présentation qui manque de détails.</p> <p>Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas explicitement présentés. Nous savons juste que ces personnes devaient amener un appui (« support ») au domicile du malade, qu'ils devaient être la personne avec le plus de contact avec ce dernier, et qu'ils étaient tous membre d'une organisation Suisse de proches de personnes schizophrènes.</p> <p>Cet élément pourrait conduire à un biais d'échantillonnage, car si ces personnes font déjà partie d'un groupe de proche de malade ont peu faire l'hypothèse qu'elles sont moins à risque de développer un fardeau important que des proches sans se soutient de pairs. L'auteur affirme le contraire, les aidant déjà organisé en groupe d'aide serait ceux qui sont le plus durement touché par le fardeau. L'un dans l'autre un biais semble être possiblement causé par cet état de fait.</p>
Considérations éthiques	Aucune considération éthique n'est énoncé.
Devis de recherche	Le devis de recherche n'est pas précisé explicitement. Il s'agit d'une étude qualitative de type descriptive corrélationnel. Il est plus tard écrit qu'il

	<p>s'agit d'une étude en coupe transversale. Le devis semble adapté à la question de recherche.</p>
Mode de collecte des données	<p>Les données sont collectées au cours d'un interview semi-structuré du proche, basé sur outil nommé « Interview for Measuring the Burden on the Family » (IBF). Celui-ci a été développé et testé en Hollande sur 186 familles. Celui-ci est clairement présenté.</p> <p>Il est composé de 200 items, dont notamment : les données démographiques des patients et des PA, les comportements et symptomatologie du malade, les menaces et nuisances du malade, la charge découlant des soins et de l'aide à apporté à celui-ci, l'atmosphère émotionnelle au domicile, les activités et la vie social du proche, la relation entre l'aidant et l'aidé, les inquiétudes de l'aidant sur la santé de son proche, les inquiétudes concernant son future et ses relations aux personnes externes à la famille, les situations de surcharges (« overburdenings situations »), l'aide externe (professionnel et autre membre de la famille), les conséquences financières, etc. L'aidant devait également évaluer son fardeau global sur une échelle de Likert à 7 points, ce qui représente son fardeau subjectif.</p> <p>L'utilisation d'un unique instrument de mesure peut s'avérer une limite à l'étude. Celui-ci semble toutefois assez complet au vue des nombreux items le composant, et aurait obtenu selon plusieurs études un degré important de fiabilité dans sa version originale. Un coefficient <math>\alpha</math> de Cronbach entre 0.69 et 1.00 démontre en outre une bonne cohérence interne (Fortin, 2010, p.408-409).</p>
Conduite de la recherche	Le processus de collecte de données n'est pas présenté par les auteurs, absolument aucunes informations ne sont données à ce sujet.
Analyse des données	Les analyses statistiques utilisées l'ont été celles préconisées par les créateurs de l'IBF. Deux échelles de fardeau ont été calculées, une pour le fardeau objectif et une pour le fardeau subjectif. Les différentes sous échelle les composant sont détaillés.
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés à l'aide de 4 tableaux accompagné de textes narratifs. Ceux-ci ne sont toutefois pas toujours très développés.</p> <p>Les résultats démontrent un fardeau considérable présent chez les PA. Plus de moitié auraient à faire face à des situations d'irritabilité, de colère, et de conflits sérieux avec leur proche malade. Plus d'un tiers auraient été agressé physiquement. Par contre, moins de la moitié des patients consommeraient de l'alcool, du cannabis, ou/et de drogues illicites. L'étude dénote aussi une diminution de l'activité sociale des PA. Enfin la quasi totalité des proches rapportent la présence d'un fardeau émotionnel.</p> <p>Les corrélation effectuées montrent que les fardeau subjectifs et objectifs sont les deux le plus fortement liés à la sous-échelle de fardeau émotionnel (respectivement 0.64 et 0.68). Le fardeau total serait aussi relié à l'agressivité du malade (0.34 et 0.34), les menaces et nuisances, (0.35 et 0.41) la diminution de la vie sociale (0.35 et 0.37), et les symptômes (0.32 et 0.46). Enfin, fardeau subjectifs et objectifs sont eux-mêmes corrélé de manière significative (<math>r=0.57</math> ; <math>p&lt;0.001</math>).</p> <p>Une analyse régressive montre un fardeau subjectif estimé comme suis par les 64 PA interviewé : 23 (36%) auraient un fardeau extrême, 19 (29.7%) un fardeau lourd, 12 (18.8%) un fardeau modéré, 9 (14%) un fardeau léger, et 1 aurait seulement un petit fardeau. « Très petit » fardeau ou « aucun fardeau » n'ont pas été relevé dans l'échantillon.</p>
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	<p>Les principaux résultats de la recherche sont résumés et interprété de façon bien structurée.</p> <p><b>La corrélation importante entre fardeau objectif et subjectif démontre que ce dernier peut servir d'indicateurs fiable pour évaluer le fardeau total</b> (et ainsi servir d'outil d'évaluation facilement utilisable). Il est principalement déterminé par la <i>nature</i> (atmosphères, nuisances, etc.), l'<i>intensité</i> (nbr d'heures passées avec le malade) et les <i>conséquences</i> (relation déséquilibrées, diminution de la confiance avec le malade, diminution de la vie sociale du PA).</p> <p>Il a été montré que le comportement des personnes malades influence négativement la relation avec l'aidant, or celle-ci est cruciale pour la suite du ttt de la maladie. Sans intervention le fardeau ainsi que les stratégies de coping du proche n'évolue pas. Une réduction a par contre été trouvée chez les PA qui modifiaient leurs stratégies de coping. Ainsi des interventions devraient être mise en place pour réduire les interactions sociales et</p>

	<p>émotionnelles des aidant et aidé dans cette phase vulnérable (les 2 semaines qui précèdent une hospitalisation). Le fardeau n'est toutefois qu'en partie construit par des éléments extérieurs, il est aussi construit sur des éléments propres au PA, notamment par la capacité ou non de conserver une vie et des activités sociales. Les PA qui limitent leurs propres activités sont ainsi plus à risque de développer eux-mêmes des troubles psychologiques, ce qui va dans le sens d'étude préalable. L'agressivité, les menaces et les nuisances seraient corrélées au fardeau objectif et subjectif, ce qui contredit une autre étude. Contrairement à ce qui était attendu, l'abus de drogue n'aurait eu qu'une petite influence sur le fardeau du PA. Cela pourrait être ici expliqué par le fait que seul un nombre réduit de malade de l'échantillon consommaient des drogues.</p> <p>Les auteurs rédigent eux-mêmes un paragraphe sur les limitations de leur étude. Ils avancent entre autres les éléments suivants : s'agissant d'une étude transversale elle ne fait pas de lien de causalité. Comme présenté avant, selon les auteurs les soignants informels réunis dans des groupes d'entraide seraient ceux qui sont le plus touchés par le fardeau. Les auteurs se sont concentrés sur un intervalle de temps de 2 semaines avant une hospitalisation ce qui empêche l'appréhension de phénomènes de fardeau à long terme tel que la stigmatisation ou la perte de contact sociale.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Pour les auteurs, des programmes de soutien de la famille devraient être développés pour aider les parents à mieux faire face à ces charges et par conséquent, d'améliorer leur bien-être. Basé sur les résultats de cette étude, ces programmes devraient se concentrer par exemple sur les manières de faire face à un comportement dérangeant, surtout à type de menaces et nuisances, mais aussi sur les besoins des parents en matière d'activités de loisirs. Enfin, les parents doivent être inclus dans la décision de savoir si oui ou non leur proche malade devrait être hospitalisé. Dans le canton de Zurich, en lien avec l'introduction de la nouvelle loi sur les droits de patients, un entretien obligatoire avec les PA a été introduit en cas d'hospitalisation.</p>

Tang, V. W. K., Leung, S. K., & Lam, L. C. W. (2008). Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia.

*Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(9), 720-726. doi: 10.1007/s00127-008-0357-6

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	Le titre précise la population étudiée, soit les patients schizophrènes et leurs proches aidants. Les concepts clés ne sont pas précisés, on parle seulement ici de « l'expérience » de l'aide. On ne nous précise donc aucune variable développée après.
<b>Résumé</b>	<p>Les auteurs ne présentent pas la problématique dans le résumé. Il n'est pas non plus fait état des travaux pris en considération. Par contre, l'objectif de la recherche, la méthode, les résultats et la discussion sont résumés.</p> <p>L'objectif de la recherche est présenté comme étant d'évaluer les corrélations entre les caractéristiques cliniques et l'expérience de prise en charge d'aidants de patients atteints de schizophrénie.</p> <p>Dans le point sur les méthodes et les patients, il est fait état de la taille (201) de l'échantillon de malades et leurs aidants respectifs et des différents outils auxquels ils les ont soumis. Soit respectivement l'Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) et le General Health Questionnaire (GHQ) pour les proches aidants. Le Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) et le Global Assessment of Functioning Scale (GAF), dans une interview structurée pour les patients. Les techniques statistiques utilisées pour analyser les données récoltées sont évoquées.</p> <p>Les principaux résultats obtenus sont brièvement exposés. Le prédicteur clinique le plus important du stress des aidants est évalué selon l'IEQ</p>



	<p>était le GAF, suivi par le PANSS. Les symptômes positifs contribueraient plus à augmenter le stress des proches-aidants que les symptômes négatifs. La discussion reprend les points importants qui découlent de l'étude. A savoir que la sévérité des symptômes et les fonctions (« fonction ») du patient sont des facteurs importants dans l'expérience de prise en charge du proche aidant. De ce fait, les traitements délivrés aux patients devraient non seulement réduire la symptomatologie du patient mais aussi maximiser ses fonctions. De plus, les planifications de traitement des services devraient inclure des interventions psychosociales incluant les proches.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>Le problème de l'étude n'est pas formulé directement, il est amené par la recension des écrits.</p> <p>Les auteurs apportent le fait qu'il est reconnu depuis un certain nombre d'années que la maladie mentale, et particulièrement la schizophrénie, a des conséquences importantes sur l'entourage du malade. Même si différentes études ont parfois montré un impact positif sur le soignant informel, le fait de devoir apporter de l'aide à un proche a le plus souvent des conséquences négatives, avec l'apparition d'un fardeau (« burden ») affectant la vie des proches-aidants.</p> <p>Les auteurs expliquent que des recherches ont déjà mis en avant certaines particularités cliniques, tels que le statut fonctionnel du patient et les caractéristiques de sa maladie, comme affectant l'expérience du proche aidant. Cependant, les résultats ne sont pas consistants en particulier en ce qui concerne la détresse causée par des symptômes positifs et négatifs des patients.</p> <p>De plus peu de travaux ont été réalisés en Chine sur les prédicteurs de stress chez les proches-aidants. Ces éléments posent le problème de recherche et justifient celle-ci.</p> <p>Le problème semble pertinent en regard de la discipline infirmière, car si le lien entre la sévérité de la symptomatologie du patient ainsi que son fonctionnement et le fardeau du proche aidant est avéré, cela signifie qu'un effort pour aider le patient dans ces domaines peut avoir un effet positif sur son entourage. Ces éléments donc conduisent à cibler de nouvelles interventions infirmières ou démontrer l'importance d'autres déjà en place.</p>
Recension des écrits	<p>Comme décrit précédemment, les recherches antérieures sont présentées et leur résultats discutés.</p> <p>La recension des écrits suit bien le schéma en entonnoir de la problématique, en présentant d'abord d'anciennes recherches sur l'impact des maladies mentales sur l'entourage, puis amène des recherches plus récentes. Ensuite est présenté certaines recherches sur le fardeau, et plus précisément le fardeau de proches de schizophrènes. Il est fait état du peu de recherches réalisées sur le sujet en Chine.</p> <p>Les sources présentées sont des sources primaires.</p>
Cadre de recherche	Il n'y a pas de cadre conceptuel, les auteurs ne justifient pas cette absence.
But, questions de recherche	<p>Le but de l'étude est clairement énoncé, il s'agit : i) d'évaluer les corrélations cliniques de l'expérience de soins dispensés par les aidants des patients atteints de schizophrénie évalués avec l'IEQ dans une population non-occidentale (« non-western setting »), ii) d'évaluer si différents types de symptômes et différents statuts cliniques impacts le stress de proches aidants de patients schizophrènes dans cette même population.</p> <p>L'hypothèse énoncée est issue de précédentes recherches. Le statut fonctionnel (« fonctional status ») du patient et sa symptomatologie seraient des prédicteurs du fardeau vécu par les proches-aidants.</p> <p>Les variables clés ne sont pas ici clairement énoncées.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>L'échantillon comprend 201 patients avec un proche-aidant. L'échantillon semble de taille suffisamment importante pour une étude de ce genre.</p> <p>Les caractéristiques socio-démographiques des patients sont précisées dans un tableau. Elles sont comparées à celles des patients du centre qui ont refusé de participer à l'étude afin de voir s'il n'y a pas de biais d'échantillonnage et ainsi garantir sa représentativité.</p> <p>Les participants à l'étude sont des patients du Tuen Mun Mental Health Centre résidents dans la région de Tin Shui Wai/Yuen Long. Ils ont été recrutés selon les critères suivants : être âgé entre 18 et 65 ans, d'origine chinoise, diagnostiqué schizophrène selon les critères du CIM-10, habitant à domicile avec au minimum un proche aidant lui aussi chinois et qui a plus de 18 ans. Les patients ayant eu des abus de drogue ou d'alcool dans</p>

	l'année précédent la réalisation ont été exclus, ce qui pourrait être un biais.
Considérations éthiques	La recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'autorité hospitalière de Hong-Kong pour les Nouveaux territoires de l'Ouest Cluster (« New Territories West Cluster of the Hospital Authority of Hong Kong »). Proches et patients ont été informés de l'étude et ont donné leur consentement écrit.
Devis de recherche	Le devis de recherche n'est pas directement énoncé au début. Il s'agit d'une recherche quantitative de type descriptive corrélational. En fin de texte il est précisé qu'il s'agit d'une recherche transversale (voir Fortin p. 302). Le devis semble adapté à l'objectif de la recherche.
Mode de collecte des données	Les outils ayant servi à interroger patients et proches aidants sont brièvement décrits, à l'exception de l'IEQ sur lequel les auteurs s'arrêtent plus longuement. Les proches ont rempli l'IEQ, questionnaire mesurant les conséquences de leurs prises en charge sur l'aidant informel. Outil reconnu pour sa validité, celui-ci a été adapté en une version chinoise dans cette étude. Cette nouvelle version aurait elle aussi démontré une validité suffisante, expliquée avec des données statistiques par les auteurs. Les proches ont aussi répondu au questionnaire GHQ, instrument permettant d'évaluer la morbidité psychiatrique, avec pour but ici d'identifier la détresse émotionnelle générale (« general emotional distress ») de l'aidant. Les patients ont été soumis à l'échelle du GAF qui fournit des informations sur le niveau fonctionnel sur le mois qui précède, à la PANSS mesurant la sévérité des symptômes de pathologie psychiatrique dont la schizophrénie, et à un interview semi-structuré afin préciser un diagnostic selon les critères du DSM-IV. Les auteurs précisent pour tous les outils utilisés qu'ils ont une fiabilité établie.
Conduite de la recherche	Le processus de collecte de données est brièvement décrit. Les sujets ont été contactés par téléphone ou dans le centre. Après avoir expliqué l'étude, une interview est organisée principalement les jours de suivi dans le service de consultations externes ou à domicile. Un auteur interroge le malade et son proche. Les aidants remplissent seul l'IEQ pendant que le patient est interviewé.
Analyse des données	Les tests statistiques utilisés sont précisés mais sans explication supplémentaire.
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	Les résultats sont présentés sous forme de textes complétés de tableaux. Sont présentés dans un premier temps les caractéristiques socio-démographiques de patients, puis de leur proches aidants. Ensuite de quoi sont présentés les corrélations entre les résultats de l'IEQ et les caractéristiques des patients, puis entre les résultats de l'IEQ et les caractéristiques de proches aidants. Le score des proches aidants de patients qui avaient besoin d'une hospitalisation s'est montré plus élevé dans toutes les sous-échelles de l'IEQ. Toutefois, seule l'échelle de « tension » l'était à un niveau suffisamment important au niveau statistique (p=0.002). En ce qui concerne les caractéristiques des patients, l'analyse des données collectées ne montrerait pas de corrélation statistique entre le score à l'IEQ et le nombre d'hospitalisation, la durée de la maladie, ou le nombre de violence et de tentative de suicide dans le passé. Il y avait par contre une corrélation statistique entre les scores de l'IEQ et ceux de la PANSS, ainsi qu'une corrélation négative entre l'IEQ et l'échelle GAF. Pour ce qui est des caractéristiques de proches aidants, il y avait des corrélations statistiques significatives entre l'IEQ et la GHQ. Afin de déterminer les prédicteurs cliniques de stress pour le proche aidant, de multiples analyses régressives ont été pratiquées.
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	Les résultats sont systématiquement comparés aux résultats d'études récentes sur le même sujet et semblent généralement aller dans le même sens que celles-ci. Ils répondent aux questions est hypothèses de recherche posées en début de travail.  L'hypothèse faite au début de l'article, disant que les caractéristiques cliniques du statut fonctionnel et de la symptomatologie actuelle prédisent le fardeau du proche aidant, est partiellement validée par les résultats de la recherche.

Les scores obtenus à l'IEQ semblent assez similaires à ceux obtenus au cours de l'étude EPSILON, et ce dans quasi toutes les catégories. L'exception principale concerne le score de l'item « tension », qui s'avérait plus bas que celui des 5 pays européens.

Les auteurs l'expliquent en écrivant que, bien que le fardeau soit aussi élevé à Hong Kong, il était commun pour les membres d'une famille d'aider un proche malade, et que dans ce contexte la tradition de santé chinoise s'avérait protectrice. Ainsi, comparés aux proches aidants européens, les chinois percevaient un bénéfice dans le « prendre soin » et avait ainsi une plus grande acceptation et donc étaient moins soumis au stress, ce qui expliquerait un taux de tension à l'IEQ moins important.

Il semble que le meilleur prédicteur de stress du PA soit le fonctionnement du patient, comme mesuré par le GAF, qui montre des corrélations négatives importantes (- fonctionnement patients = + stress PA) ce qui va dans le sens d'études récentes. C'est aussi particulièrement le cas pour la schizophrénie, qui peut entraîner un niveau variable de déclin fonctionnel et de dépendance au cours du temps.

La PANSS positive score (traitant des symptômes positifs) a montré des corrélations avec l'IEQ total, particulièrement les échelles de tension et supervision. La PANSS traitant des symptômes négatifs a montré des corrélations significatives avec toutes les sous-échelles, mais particulièrement avec la sollicitude (« urging ») et la l'inquiétude (« worrying »).

Bien que d'autres études affirment le contraire, les conclusions des auteurs sont ici que les symptômes positifs contribuent plus au stress de PA que les symptômes négatifs. La cause principale serait que dans cette société urbaine, très peuplée, avec bas niveau socio-économique les symptômes positifs seraient moins bien tolérés.

Symptômes négatifs et positifs confondus, il est clair que plus la maladie est symptomatologique, plus elle engendre de stress chez le PA.

L'hospitalisation était aussi un critère favorisant l'échelle de tension, ce qui est logique vu qu'elle suppose souvent une détérioration de l'état mental avec exacerbation des symptômes psychotiques et des troubles du comportement auxquels les aidants ne peuvent faire face. La tendance à la désinstitutionnalisation de ces dernières années peut en outre aller dans ce sens en ajoutant un obstacle augmentant le stress des PA.

Le nombre d'hospitalisation dans le passé ne s'est pas avéré être un critère favorisant le stress des PA. En effet, plus d'admission signifient une chronicité qui permet aux PA d'adopter des stratégies de coping pour gérer leurs sentiments.

La durée de la maladie, ainsi que la durée des soins à apporter ne semblent pas avoir d'impact sur l'expérience du PA, ce qui va dans le sens de la littérature qui reste sans conclusion sur le sujet. Par contre d'autres études montreraient que le premier épisode de décompensation, ou l'annonce du diagnostic serait plus à risque pour le PA de présenter un fardeau important. Plusieurs explications sont données.

Aucune corrélation n'a été trouvée entre le nombre d'épisodes de violence et le fardeau du PA, et ce même si comme attendu les PA trouvent que ce sont des périodes plus difficiles à gérer.

#### *Biais et limitations :*

Plusieurs biais et limitations sont présentés par les auteurs. Notamment :

le fait qu'ils aient inclus uniquement patients et PA qui étaient domiciliés ensemble. Or le PA n'habitant pas avec leur proche malade sont aussi susceptible de subir un fardeau important, pouvant notamment augmenter l'échelle d'inquiétude de l'IEQ. Les patients les plus violents sont souvent placés, ou habitent dans des hôtels, mais à l'opposer, les patients les plus stables habitent aussi souvent seuls. Cela peu avoir faussé les résultats dans un sens comme dans l'autre. Au sujet de la violence, d'autres erreurs peuvent avoir eu lieu notamment au sujet de la définition de violence, ou en lien avec la durée de la maladie.

La nécessité de recevoir un double consentement (patient + PA) peut avoir faussé l'échantillon, bien que les données démographiques semblent ne pas présenter de différences.

Les auteurs expliquent qu'il s'agit ici d'une étude corrélationnelle transversale (« cross-sectional study »), soit mettant l'accent sur les « caractéristiques d'une population à un moment donné » (Fortin, 2010, p.300), dont les résultats permettent seulement de générer des hypothèses sur des facteurs affectant l'expérience des PA.

Conséquences et recommandations	<p>Le contrôle adéquat de la symptomatologie +/- semble importante pour diminuer le fardeau. De plus, il semble essentiel de maximiser la capacité fonctionnelle du patient. Celle-ci peut se faire à l'aide de simples interventions comme de l'éducation familiale, des groupes de soutien, des interventions psychosociale visant à augmenter la confiance du PA en sa capacité de pouvoir gérer la situation.</p> <p>Tous ces éléments démontrent l'importance d'inclure les soignants naturels en matière d'évaluation et de répondre à leurs besoins dans la planification des programmes complets de traitement.□</p>
---------------------------------	--

Meijer, K., Schene, A., Koeter, M., Knudsen, H. C., Becker, T., Thornicroft, G., ...Tansella, M. (2004). Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(4), 251-258. doi : 10.1007/s00127-004-0737-5

Eléments d'évaluation		Questions pour faire la lecture critique	
<b>Titre</b>		La population à l'étude est bien définie, il s'agit de schizophrènes et de leurs aidant informel. Quant aux concepts clés, seul est mentionné le besoin de soins. Il n'est pas fait état du fardeau qui sera aussi analysé.	
<b>Résumé</b>		<p>Le résumé reprend les grandes parties de la recherche : le « Background » pour le problème, la méthode, les résultats et la conclusion.</p> <p>Le problème est énoncé mais seulement dans les grande lignes, à savoir si le besoin en soins ressenti par les patients peut-être relié à des « conséquences » pour leur proches aidants. Ils placent la problématique brièvement dans son contexte en expliquant juste que la schizophrénie a un impact non seulement sur la personne atteinte mais aussi sur ses proches. Ils ne citent aucun des travaux théoriques réalisés préalablement et qui ont servi de base à la recherche.</p> <p>Dans la méthode le devis n'est pas mentionné. Il est juste fait état de la taille de l'échantillon et des deux outils d'évaluation avec lesquels ils ont interrogé les patients et leurs proches-aidants respectifs (l'Involvement Evaluation Questionnaire ou IEQ, et le Camberwell Assessment of Need ou CAN).</p> <p>Le résultat est présenté succinctement. Il est noté que le besoin en soins ressenti n'est qu'un faible prédicteur pour expliquer les variations. Ainsi, ils en concluent que qu'il ne s'agit pas là d'un bon indicateur pour prévoir les conséquences qu'aura la maladie sur les réseaux d'aidants du patient schizophrène.□□□</p>	
<b>Introduction</b>			
Problème de recherche		<p>L 'importance du problème est mis en avant en lien avec la désinstitutionalisation toujours plus importante des patients atteints de maladies mentales qui rend de plus en plus important le rôle des proches aidants. Or prendre soin d'une personne atteinte de schizophrénie peut s'avérer pénible et stressant pour ceux-ci. Cela peut en outre avoir des conséquences négatifs sur le patient. Les auteurs justifient ainsi la nécessité d'étudier les facteurs en lien avec le fardeau des proches aidants.</p> <p>Les auteurs amènent à ce moment le phénomène étudié, à savoir la relation entre les besoins de soins ressenti par les patients et les conséquences subies par leurs prestataires de soins informels.</p> <p>Les auteurs expliquent que si une relation entre besoin de soins subjectif perçu par les patients et conséquences vécues par leurs proches aidants existe, cela peut conduire les services de soins en santé mentale à mettre en place de nouvelles interventions pour prévenir un fardeau du proche aidant trop élevé.</p> <p>Ainsi, même si les auteurs ne mettent pas eux-mêmes leur problématique directement en lien avec la discipline infirmière, on comprend qu'elle s'y</p>	

	fonde parfaitement.
Recension des écrits	<p>La recension des écrits semble assez complète et fait bien état de l'avancée de la recherche sur le sujet. On y retrouve notamment plusieurs articles et auteurs qui ont fréquemment écrit sur le sujet et dont nous avons retrouvé les articles dans notre recherche documentaires (van Wijngaarden, Schene, Wolthaus, etc.).</p> <p>La majorité des écrits présentés sont des sources primaires.</p>
Cadre de recherche	Il n'y a pas à proprement parlé de cadre de recherche.
But, questions de recherche	<p>Les buts de l'étude EPSILON sont clairement énoncés. A savoir : (i) produire des versions normalisées des quatre instruments de mesure clés de la recherche sur le besoin de soins perçu, les conséquences pour les aidants informels, la satisfaction du service et de la qualité de la vie ; (ii) de comparer les caractéristiques des personnes atteintes de schizophrénie et leurs soignants dans ces cinq pays; et (iii) d'examiner les relations entre les quatre concepts mentionnés.</p> <p>L'article lui s'arrête plus précisément sur un des quatre instruments à développer, à savoir celui sur le besoin de soins. Deux variables y sont donc développés. A savoir le fardeau et le besoin de soins perçu.</p> <p>Les auteurs présentent aussi les hypothèses posées au début de la recherche : (i) plus un besoin de soins ressenti par le patient est important, plus il entraîne de conséquences pour le proche aidant, (ii) certains types de besoins en soins sont de meilleures prédicteurs de conséquences pour le proche que d'autres.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>La manière dont l'échantillon a été constitué est clairement énoncé. L'étude a été réalisée sur cinq sites différents dans cinq pays différents (Amsterdam, Copenhague, Londres, Santander et Vérone). Ont été sélectionnés, les patients adultes âgés de 18 à 65 ans avec un diagnostic de schizophrénie posé selon les critères du CIM-10. Les patients devaient avoir eu un contact avec les services de soins en santé mentale durant les 3 derniers mois. Des critères d'exclusion ont ensuite été émis afin de minimiser les différences suivant les sites qui possédaient des populations aux caractéristiques diverses, dans le but de se baser principalement sur des patients en situation de soins aigus plutôt que sujet à des hospitalisations à long terme (placement ?). Il a ensuite fallu se limiter aux patients ayant un proche aidant, et enfin que celui-ci ait complété entièrement l'IEQ. Cette sélection a opéré de légères modifications dans les caractéristiques sociologiques de l'échantillon. Les variations sont présentées par les auteurs et ne semblent pas être significatives.</p> <p>Au total 285 patients avec leurs proches respectifs ont pu être inclus dans l'étude. Cet échantillon de taille importante, ainsi que le fait que l'étude se déroule sur 5 pays nous apporte une certaine garantie de représentativité des résultats trouvés.</p> <p>La population de proches aidants est décrite de manière précise, on note en effet la présence d'un tableau décrivant leurs caractéristiques (genre, statut civil, relation avec le patient, heures de contact avec le patient par semaine, etc.). Alors que ce n'est pas le cas pour la population de malades.</p>
Considérations éthiques	Il n'est pas fait état de considérations éthiques présentes lors de la réalisation de l'étude.
Devis de recherche	Le devis de recherche n'est pas directement énoncé. Il s'agit d'une recherche quantitative de type descriptif corrélationnel. Celui-ci semble adapté à l'objectif de la recherche.
Mode de collecte des données	<p>Les deux outils de mesures utilisés sont clairement décrits.</p> <p>L'IEQ est un questionnaire de 81 items rempli par le proche du patient. Il concerne les éléments suivants : l'aide et les soins que le proche aidant doit amener au patient, les problèmes personnels qui peuvent apparaître entre les deux, et les inquiétudes, stratégies de coping, et fardeau subjectif ressenti par l'aidant. Ses points sont cotés sur une échelle de Likert à 5 points. Une fois analysé, les différents points peuvent être résumés en quatre domaines distincts que sont la tension, l'inquiétude, les surveillances, et l'insistance/ le fait de recommander (« urging »). Il s'agit d'un outil qui aurait déjà démontré un taux important de fiabilité et qui est couramment utilisé dans différentes études retrouvées au cours de notre recherche.</p>

	documentaire. Le CAN est un interview structuré qui permet de mesurer les besoins de soins perçus dans 22 domaines de la vie quotidienne.
Conduite de la recherche	Le processus de collecte de données n'est pas décrit dans l'article. Comme décrit auparavant, seul est présente la manière dont l'échantillon a été constitué.
Analyse des données	La méthode d'analyse de données est énoncée et expliquée.
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	Les résultats sont adéquatement présentés sous forme de tableau, ainsi que résumés sous forme de texte. Comme écrit précédemment, si on trouve un tableau présentant les données sociologiques des proches aidants, un tel tableau n'est pas présent pour les malades. La prévalence des besoins satisfaits et insatisfaits sont présentés dans un tableau selon les 22 items du CAN. Trois autres tableaux présentent les relations entre les conséquences de la prise en charge ressenties par les proches aidants selon les 4 domaines de l'IEQ et les résultats du CAN décrit précédemment.
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	Les résultats semblent corroborer les hypothèses posées dans l'introduction, à savoir qu'un niveau élevé de besoins de soins perçus par le patient est tendanciellement relié à un niveau élevé de fardeau, avec toutefois un impact peu important en terme de données statistiques. Les auteurs dénotent trois limites de l'étude : (i) L'évaluation des besoins de soins a été réalisée par les patients eux-mêmes. Si celle-ci avait été réalisée par un professionnel ou par le proche aidant elle aurait sans doute été notée différemment. (ii) Le CAN prend en compte l'aide fournie par la totalité des proches du patient. Cela signifie que ce dernier peut avoir reçu de l'aide d'une autre personne que celle qui remplit l'IEQ. (iii) Si l'IEQ et le CAN se recoupent sur certains points, d'autres notes sont plus spécifiques à l'IEQ. Ces différences peuvent expliquer l'impossibilité d'effectuer des comparaisons de données. Les résultats sont comparés très brièvement à ceux effectués par d'autres études.
Conséquences et recommandations	Les auteurs ont rédigé un paragraphe à part qui énonce les implications cliniques des résultats de cette étude. Les auteurs expliquent que si la relation entre besoins perçus et fardeau est présente statistiquement, elle n'apparaît pas dans une proportion suffisamment significative pour qu'elle soit utilisée dans la pratique clinique comme indicateur de risque de fardeau. Des résultats d'autres études auraient mis en avant des éléments plus intéressants.

Schene, A. H., Van Wijngaarden, B., & Koeter, M. W. J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.

Eléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	« Aidants familiaux dans la schizophrénie : domaines et détresse » La population de proches aidants de patients schizophrènes est clairement définie dans le titre, ainsi que les concepts clés qui sont les caractéristiques et la détresse du proche aidant

<b>Résumé</b>	<p><u>Problème</u> : Cet article se centre sur (1) la dimension du concept de proche-aidant ; (2) la relation entre les dimensions de soin identifiées et les caractéristiques du patient, du proche-aidant et de leur relation ; et (3) la relation entre les dimensions de soin et la détresse du proche-aidant</p> <p><u>Méthode</u> : Les recherches sont basées sur les résultats de 480 membres de l'organisation hollandaise pour les familles de patients atteints de schizophrénie ou psychose chronique qui ont complété (1) le questionnaire d'évaluation d'implication (IEQ) et (2) un questionnaire comprenant des questions sur l'apparition et le cours des troubles du patient et les symptômes caractéristiques des troubles de la schizophrénie.</p> <p><u>Résultats</u> : Quatre domaines de soins ont été trouvés : tension, supervision, soucis et urgence. Ces domaines sont fortement reliés à la symptomatologie du patient, le contact entre les proches et le professionnel de la santé mentale du patient, et le nombre d'heures de contact entre le patient et les proches. La connexion entre patient, proche-aidant, et les variables de la relation et la détresse du proche-aidant pourraient être expliquées par le score total des soins.</p> <p><u>Discussion</u> : les recherches suggèrent que les tâches du proche-aidant et les problèmes doivent être diminués et reliés à une détresse diminuée en réduisant la symptomatologie du patient, augmentant les capacités d'adaptation du proche et diminuant la fréquence du contact. Si la détresse est réduite, les proches devraient utiliser moins de psychotropes et auraient moins de consultations chez leur médecin généraliste.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p><u>Phénomène à l'étude</u> : L'expérience de sentiment de perte et de peine des proches des patients. Ils sont confrontés à l'incertitude et aux sentiments de honte, culpabilité et colère. Comme les patients, ils se sentent stigmatisés et isolés socialement. Leur vie est perturbée par l'apport de soins qui devrait normalement être donné à un patient âgé. Dans ces cas où la réciprocité entre les membres de la famille n'est pas équitable, les soins normaux se transforment en soins spécifiques. Ajoutant le rôle de proche-aidant aux rôles familiaux préexistants, cela devient stressant, psychologiquement et économiquement.</p> <p><u>But de la recherche</u> : Etude corrélative</p> <p>Décrire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la dimension du concept de soin</li> <li>• Le lien entre les dimensions de soins identifiées et les caractéristiques du patient, du proche-aidant et de leur relation</li> <li>• Les liens entre les dimensions du soin et la détresse du proche-aidant</li> </ul> <p>Le problème est justifié dans le contexte des connaissances actuelles ; les conséquences pour les proches des patients - formellement référés comme le fardeau de la famille ou du proche-aidant - ont été étudiés depuis quatre décennies. Initialement, les études étaient purement descriptives. Dans le début des années 70, des instruments de recherche ont été développés et utilisés pour des études épidémiologiques et des essais cliniques randomisés.</p> <p>Bien que cela n'apparait pas explicitement dans l'introduction, le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière en regard du fait que l'infirmière est en contact avec la population schizophrène et de proche - aidant et qu'elle est à même de détecter les problèmes de soins et d'utiliser les outils développés. Elle a un rôle de prévention concernant la santé mentale et physique du proche - aidant qui se trouve altérée suivant les caractéristiques que présente le malade, ses propres caractéristiques, celles de leur relation et de leur environnement.</p>

	Prévention du fardeau.
Recension des écrits	<p>La recension des écrits fournit une synthèse de l'état de la recherche actuelle sur la question ; Ceux qui ont développé les instruments adhèrent plus ou moins aux différents aspects du soin. La plupart d'entre eux font une distinction entre les conséquences objectives et subjectives. Conséquences objectives sont liées au comportement du patient, sont constituées par les nouvelles tâches et prestations de soins durables, et les problèmes intra-et extra-familiaux liés à la prise en charge du patient.</p> <p>Les conséquences subjectives sont celles liées au fait que les proches doivent faire face à ces tâches et ces problèmes de soins. =&gt; s'ils n'y arrivent pas ; détresse psychologique et problème psychiques mineurs.</p> <p>Les récentes expériences menées sur les proches aidants de patients atteints de maladies chroniques décrivent que les soins ont un impact sur la santé mentale et physique des proches. Cela dépend des caractéristiques du patient, du proche, de leur relation et de l'environnement.</p> <p>Dans le domaine de la psychiatrie, quelques petites recherches empiriques ont été menées. Développement d'outils et recherche de facteurs comme support à l'analyse.</p>
Cadre de recherche	Pas de cadre conceptuel
But, questions de recherche	<p>Les questions de recherche sont clairement énoncées ;</p> <p>Décrire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la dimension du concept de soin</li> <li>• Le lien entre les dimensions de soins identifiées et les caractéristiques du patient, du proche-aidant et de leur relation</li> <li>• Les liens entre les dimensions du soin et la détresse du proche- aidant</li> </ul> <p>Population : échantillon de 480 proches de patients psychiatriques chroniques souffrant de schizophrénie</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>L'échantillon de population à l'étude fait partie de l'association des familles hollandaise pour les patients schizophrènes et psychotiques. Cette organisation contient 2700 membres dont 2500 proches. Sur 1000 IEQ envoyée, au final 480 ont pu être analysées. N'ont été gardés que les proches qui avaient un contact physique d'une heure par semaine au minimum avec le patient.</p> <p>La population de l'étude est définie de façon précise et l'échantillon de population est détaillé.</p> <p>Leur échantillon de départ a été revu car ils se sont aperçus qu'en ne voyant pas au minimum le patient 1 fois par semaine, les proches n'étaient pas capables de répondre correctement à toutes les questions.</p> <p>Sur 680 proches: 29.4 % ont une durée de contact de moins d'une heure, 20.9% de 1 à 4h, 21.8 % de 5 à 16h, 6.8% de 17 à 32h et 21.2% de plus de 32h.</p> <p>Sur les 480 proches: 71.3% de femmes, moyenne d'âge de 56 ans, 81% parents du patient, 7.3% frères et sœurs, 9.2% partenaires, 0.8 ex-partenaires, 1.3% enfants, 77.9% vivent avec leur partenaire ou enfant, 19.7% vivent seuls, 3.1% vivent avec d'autres membres de la famille, 1.1% vivent dans d'autres circonstances.</p>



	<p>Patients: La plupart des patients sont des hommes (72.9%) avec une moyenne d'âge de 32.6 ans. Diagnostic schizophrénie (86%, psychose chronique (5.4%). LA durée des troubles est de plus de 10 ans dans 48%, 4 à 10 dans 10%. L'âge d'apparition est d'environ 22 ans. Une minorité de patients a des enfants (12.3%)</p> <p>Un tiers des 480 proches habitent avec le patient dans la même maison.</p>
Considérations éthiques	Rien n'est précisé sur la manière dont les questionnaires ont été envoyés et comment les données ont été traitées par la suite.
Devis de recherche	Cette étude randomisée permet à l'étude d'atteindre son but. Toutes les questions de recherches et hypothèses énoncées sont examinées
Mode de collecte des données	<p>Afin d'évaluer la corrélation entre soins et détresse, Involvement Evaluation Questionnaire IEQ a été utilisé. Il est clairement décrit et permet de mesurer les variables suivantes: L'IEQ contient 3 sections : (1) informations générales : caractéristiques du patient, du proche-aidant et du ménage, la relation entre le patient et le proche-aidant, le degré de contact mutuel, la recherche d'aide et l'adaptation. (2) conséquences des soins. (3) échelle de détresse.</p> <p>Un 2ème questionnaire a été ajouté en complément, basé sur 6 troubles du patient schizophrène et sur les 19 symptômes positifs et négatifs de la schizophrénie tiré de « the Positive and Negative Syndrome Scale » (Kay et al. 1987). Les items ont été adaptés pour les proches des patients et validés par 4 psychiatres.</p> <p>Les outils ont été choisis et adaptés selon le besoin de l'étude.</p>
Conduite de la recherche	La procédure de collecte de donnée est clairement décrite dans le paragraphe « procédure »
Analyse des données	
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	Les résultats sont explicités sous forme narrative et sous forme de tableau. Ils sont décrits clairement.
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche, des questions et des buts posés.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies en 3 points. La conclusion découle logiquement des résultats: Les recherches tentent de suggérer que le soin et la détresse peuvent être diminués en réduisant la symptomatologie du patient, en augmentant les capacités d'adaptation des proches, et en diminuant la durée des contacts personnels entre patients et proches. Ce sont des interventions pertinentes notamment en ce qui concerne la prestation de soin : la décision d'institutionnaliser le patient, les changements dans le rôle de proche-aidant, et la morbidité psychique et physique du proche-aidant. L'utilisation de psychotropes par les proches-aidants double les chances d'institutionnalisation du patient.</p> <p>Lien avec d'autres recherches antérieures</p>
Conséquences et recommandations	<p>Les conséquences pour la discipline infirmière sont en lien avec la prise en charge des patients et de leurs symptômes, afin d'éviter l'épuisement des proches.</p> <p>Recommandations pour les recherches futures : Une question intrigante qui reste toujours sans réponse concerne le lien de causalité entre la symptomatologie/fonction du patient, les soins, la détresse des membres de la famille et les interactions avec les concepts comme les émotions exprimées. Les études futures devraient examiner la réciprocité entre ces différents concepts.</p>

Roick, C., Heider, D., Toumi, M., Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 363–374. doi : 10.1111/j.1600-0447.2006.00797.x

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p>« L'impact des caractéristiques du proche-aidant, des conditions du patients et des différences régionales sur le fardeau de la famille : une analyse longitudinale »</p> <p>Le titre précise que la recherche se fait sur le long terme et présente tous les concepts clefs liés à la question de recherche.</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé est très synthétique et contient l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Il y a un tableau résumé des résultats significatifs et des limitations.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>Phénomène à l'étude :</p> <p>« Les parents de personnes malades constituent une part invisible du système de santé, parce qu'ils sont les donneurs de soin à long terme des patients psychiatriques dans la communauté. (1) dans leur fonction importante les proches-aidants sont exposés à des charges variées. Hoenig et Hamilton ont classé ces charges avec les effets objectifs comme la perte financière, altération de l'efficacité du travail ou perturbation de la routine familiale, et les effets psychologiques comme les sentiments de perte, anxiété, dépression ou embarras dans certaines situations sociales. (2) Des études antérieures ont décrit plus largement la variabilité de la charge sur les proches-aidants. Des recherches récentes se centrent maintenant sur les facteurs influençant l'expansion du fardeau, identifiant les caractéristiques du proche-aidant, les variables du patient et les différences régionales comme prédicateurs du fardeau. »</p> <p>L'auteur contextualise en faisant une recension de tout ce qui a été mis en avant par les recherches jusqu'à présent. Le problème de recherche n'est pas contextualisé par rapport à la discipline infirmière. Mais il est présent de manière implicite.</p>
Recension des écrits	<p>Les travaux de recherches antérieurs sont rapportés de façon critique, ils montrent la progression des idées et amène à l'état de la question actuelle par rapport au problème de recherche et plus précisément à ce que l'auteur a décidé d'étudier.</p>
Cadre de recherche	<p>Il n'y a pas de cadre de recherche utilisé pour cette étude et l'auteur ne donne pas de précisions à ce sujet.</p>
But, questions de recherche	<p>Le but de l'étude est clairement énoncé est précise les hypothèses et les prédictions déjà mises en avant par l'auteur. Le but est d' « investiguer l'influence de différents systèmes de soins de santé communautaires aussi bien que des caractéristiques du patient et du proche-aidant sur le fardeau des proches-aidant à travers le temps. »</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>Les critères de choix de la population à l'étude sont décrits. Sa base est justifiée selon les besoins de l'étude (une région rurale et une région urbaine)</p> <p>Les proches clés sont définis comme les principales personnes de contact informelles. Dans 218 cas (164 Leipzig, 54 Altenburg), les patients autorisent les chercheurs à contacter leurs proches, et les proches clés sont alors d'accord de prendre part à l'étude. Les patients ainsi que les proches-aidants sont soumis à l'étude.</p>

	Les centres d'étude ont choisi à la fois une région rurale (Altenburg) et à la fois une région urbaine (Leipzig)
Considérations éthiques	Tous les patients ont fait part d'un consentement éclairé pour la participation à l'étude. Le comité éthique de la faculté de médecine a approuvé l'étude. IL a été demandé à tous les patients interrogés, la permission de contacter leur proche clé.
Devis de recherche	Le devis fournit un moyen d'examiner les hypothèses de recherches, permet d'amener un comparatif quantitatif
Mode de collecte des données	Tous les proches ont complété le questionnaire d'évaluation de participation (IEQ) Ce questionnaire couvre un large domaine des conséquences des soins donnés et fait référence au fardeau expérimenté dans les 4 dernières semaines. Il contient 27 variables, qui sont classées sur une échelle de 5 points, de « jamais » à « toujours ». Ces variables sont résumées dans un score total et appartiennent à 4 catégories distinctes : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Supervision, se réfère aux tâches qui garantissent la prise de médicaments, le sommeil et les comportements dangereux</li> <li>- Soucis, couvrant les cognitions interpersonnelles douloureuses, comme ce qui concerne la santé, la sécurité et le futur du patient</li> <li>- Tension, se réfèrent à l'atmosphère tendue entre le patient et le proche.</li> <li>- Urgence, faisant référence à l'activation et la motivation du patient comme simulation du patient à entreprendre des activités.</li> </ul> <p>L'outil utilisé est très clairement décrit. Il s'agit d'un instrument importé dont la validité a été prouvée, et les résultats sont représentatifs de la question de recherche.</p>
Conduite de la recherche	La description de la collecte des données à trait au remplissage du questionnaire. Peu de précision dont les questionnaires ont été menés auprès des familles et patients.
Analyse des données	Méthode d'analyse statistique permet de noter la différence entre les deux régions. Le processus de traitement des données est écrit.
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	Les résultats sont explicités de manière adéquate sous forme de tableau et de texte narratifs, reprenant les concepts de la question de recherche.
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	Les résultats sont interprétés sous forme de comparaison avec les résultats antérieurs (Confirmation ou infirmation des hypothèses) Le fardeau total reporté par les proches-aidants de cet échantillon correspond très bien avec les résultats d'autres études.  Les limites de l'étude sont définies : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les patients qui n'ont pas autorisé à leur proche clé de prendre part à l'étude ou ceux dont les proches n'ont pas accepté de participer avaient des problèmes plus sévères reliés à la maladie que les patients dont les proches ont participé</li> <li>- Dans le groupe de ceux qui n'ont pas participé, il y a une proportion plus grande de patients qui vivent seul ou dans un logement protégé. Cela peut résulter un fardeau moins objectif du proche-aidant, parce que une maladie plus sévère pourrait causer un fardeau objectivement plus important chez ces proches-aidants qui n'ont pas participé.</li> <li>- L'analyse du panel révèle que les partenaires de patients schizophrènes et les proches-aidants soignant des patients plus âgés avaient un taux de participation plus élevé dans les 5 cinq examens que les proches-aidants avec d'autres caractéristiques. Par conséquent, les effets sur le fardeau des proches-aidants observés dans l'étude longitudinale ont principalement été attribués à des partenaires et proches de patients plus vieux.</li> </ul> <p>Conclusion</p>

	<p>Cette étude démontre qu'il n'y a pas de différence entre le fardeau des membres de la famille dans une zone avec beaucoup de services de réhabilitation que de fardeau dans celles qui ont un système de santé mentale communautaire pauvrement développé. Le fardeau des membres de la famille diminue seulement si les patients peuvent être motivés à utiliser de manière intensive les opportunités de traitement.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Conséquences pour la pratique clinique :</p> <p>La présente étude révèle que les symptômes négatifs des patients ont une importance particulière sur le fardeau familial, indiquant que des interventions psycho-éducatives devraient spécialement aider les proches-aidants à comprendre et s'adapter aux symptômes négatifs.</p> <p>Une autre approche pour soulager les membres de la famille se présente dans les soins aux patients</p> <p>Comme les membres de la famille peuvent contribuer à la motivation du patient, ils devraient être introduits dans ce processus. Cela inclut la participation aux programmes d'éducation aux familles qui aident à comprendre la variété des services et opportunités de systèmes de soins psychiatriques. De plus, les psychiatres devraient prendre en compte la situation des proches-aidants quand ils offrent des opportunités de soins aux patients.</p> <p>Recommandations :</p> <p>Les recherches futures devraient analyser plus en détails les effets des services de soins communautaires spéciaux pour les patients schizophrènes, sur le fardeau de leurs proches et ils devraient se centrer sur l'inclusion des familles dans le traitement et le processus de réhabilitation des patients.</p>

Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness.

*Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275-283. doi :10.1007/s00127-009-0065-x

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p>"Les composants reliés à la maladie pour la charge familiale de parents de patients atteints de troubles psychotiques"</p> <p>Les concepts et la population à l'étude sont clairement énoncés dans le titre</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé contient le contexte, problème:</p> <p>Cette étude investigate comment la charge familiale est affectée par les symptômes, la fonction, et la cognition, aussi bien que comment le patient perçoit sa maladie et sa qualité de vie.</p> <p>La méthode:</p> <p>Un total de 99 proches, de patients diagnostiqués avec une psychose et avec leur maladie à un niveau stable ont participé à cette étude. Les proches estiment le fardeau qu'ils perçoivent, les patients ont évalué la détresse causée par leur maladie aussi bien que la qualité de leur vie, et l'équipe de soin évalue les symptômes et fonctions du patient et teste les capacités cognitives.</p>

	<p>Les résultats: L'augmentation du fardeau familial peut être due à l'augmentation de la sévérité des symptômes du patient, à l'altération du fonctionnement ainsi que l'augmentation de l'évaluation du patient de sa propre détresse. Le fardeau familial est alors lié à la diminution de la capacité d'utilisation de la mémoire et de la fonction exécutive du patient, mais ce lien n'est pas totalement clair et devrait être investigué d'avantage. De toutes les variables auxquelles le patient est rattaché, c'était l'habileté fonctionnelle mesurée avec l'échelle GAF qui avait le plus d'impact sur le fardeau perçu par la famille.</p> <p>Conclusion qu'apporte l'étude: Le contrôle des variables reliées à la maladie, telles que les symptômes, l'altération du fonctionnement, aussi bien que l'expérience de détresse du patient, sont importants afin d'alléger le fardeau des proches. Tous les aspects du fardeau familial sont, toutefois, non expliqués par ces facteurs, ce pourquoi des recherches futures sont requises dans ce domaine.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>Le concept de fardeau du proche aidant (family burden) est clairement expliqué et formulé. Les connaissances actuelles et l'évolution du terme sont explicitées de façon synthétique.</p> <p>La problématique du fardeau du proche-aidant en regard de la maladie mentale et de plusieurs conséquences telles que baisse de la qualité de vie, sentiment de retrait social, stigmatisation et stress financier est clairement explicité.</p> <p>Cette étude sera basée autant sur les conséquences objectives et subjectives des symptômes psychotiques sur les proches aidants impliquant une charge, un fardeau.</p> <p>Le problème a une signification particulière pour la discipline infirmière qui n'est pas explicitée dans le texte puisqu'il s'agit d'une étude épidémiologique socio-psychiatrique. Pas lié directement à une problématique infirmière.</p>
Recension des écrits	<p>L'introduction contient une grande partie de recension des écrits et des recherches liées à l'étude.</p> <p>Ils sont rapportés de façon critique, en énonçant les manques et les limites de ses études et en quoi cette étude-ci les complète.</p> <p>La recension des écrits démontre bien l'état actuel des recherches. Ce qui a été entrepris et ce qu'il manque.</p>
Cadre de recherche	Pas de cadre de Recherche.
But, questions de recherche	<p>Le but de l'étude est énoncé de façon claire et concise: Investiguer la relation entre le fardeau familial et les facteurs: niveau de fonctionnement des patients dans la vie de tous les jours, leurs capacités cognitives, et leur expérience de leur propre maladie. Investiguer le lien entre le fardeau familial et la sévérité des symptômes tous confondus (positifs, négatifs, objectifs et subjectifs)</p> <p>Depuis, il y a des recherches limitées sur comment le fardeau familial est affecté par le niveau de fonctionnement dans la vie de tous les jours, leur habileté fonctionnelle cognitive, et leur expérience de leur propre maladie, le but de cette étude est d'investiguer la relation entre le fardeau familial et ces facteurs. De plus, l'étude a pour but d'investiguer comment les évaluations indépendantes de la sévérité des symptômes du patient sont reliées au fardeau familial. Les connaissances incluant ce domaine devraient faciliter de futurs efforts de soutien comme des programmes éducationnels et coaching à la famille.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>La population de proches et de patients est décrite de manière succincte.</p> <p>Sur les 99 proches qui ont participé à l'étude, 34 étaient des hommes et 65 des femmes. La moyenne d'âge des participants est de 59 ans. 9 pères, 36 mères, 14 frères et sœurs, 24 épouses, 3 fils, 4 filles, 6 amis, 3 autres.</p>

	<p>Sur les patients, 1 schizophrénie désorganisée, 26 schizophrénie paranoïde, 5 schizophrénie résiduelle, 23 schizo-affectif, 31, schizophrénie indifférenciée, 13 troubles délirants.</p> <p>45 femmes, moyenne d'âge de 47 ans et durée de maladie de 15 ans. 54 hommes de 44 ans, durée de maladie de 15 ans.</p> <p>A noter que l'entourage est composé en majorité de mères. Ce sont les patients en accord pour participer à l'étude qui ont décidé de la personne proche à contacter.</p>
Considérations éthiques	Il n'y a pas de notions telles quelles dans le texte.
Devis de recherche	Etude de type quantitative corrélacionnelle.
Mode de collecte des données	<p>Les outils de mesure sont clairement exposés et décrits. La provenance de certains outils est précisée d'autre non. Ils sont dans la majorité importés. La validité des outils n'est pas toujours explicitée, ils ne sont pas remis en question ni critiqué. Plutôt de la description.</p> <p>Les résultats sont clairement présentés sous forme de tableau p. 279.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- BIRP: Burden inventory for relatives to persons with psychotic disturbances (inventaire du fardeau pour les proches de personnes atteintes de troubles psychotiques.</li> <li>- PANSS: Positive and negative syndrome scale (échelle des symptômes positifs et négatifs)</li> <li>- CGI: Clinical global impression scale (échelle d'impression clinique globale)</li> <li>- GAF: Global assessment of functioning scale (échelle d'évaluation du fonctionnement)</li> <li>- CAN: Camberwell assessments of need (évaluation des besoins)</li> <li>- RAVLT: Rey auditory verbal learning test (test de capacité d'apprentissage verbal et auditif)</li> <li>- LNS: Letter number sequencing (séquençage de nombres et lettres)</li> <li>- WAIS-R: Vocabulary subtest from wechsler adult intelligence scale-revised (test vocabulaire, intelligence)</li> <li>- WCST: Wisconsin card sorting test</li> <li>- Distress index (indice de détresse)</li> <li>- Life quality (qualité de vie)</li> </ul>
Conduite de la recherche	<p>Le processus de collecte de données est clairement décrit:</p> <p>Les résultats ont été collectés à travers un centre, ou un psychologue et trois infirmières ont rencontré tous les patients. En rapport aux résultats des différents tests, les proches ont été contactés. A préciser que c'est le patient qui a décidé du proche à contacter.</p> <p>Les proches ont été contacté, ont rempli et renvoyé les questionnaires par courrier.</p>
Analyse des données	<p>La méthode contient l'analyse des données quantitatives qui mettent en lien l'hypothèse du fardeau avec chaque symptôme. L'impact des symptômes, fonctionnement, cognition, qualité de vie et vécu de la maladie des patients est vérifié auprès de chaque proche aidant à l'aide de grilles. L'hypothèse du niveau de charge (fardeau) du proche aidant est relevée de manière quantitative en 3 catégories (No burden, moderate burden, more burden)</p> <p>L'analyse statistique est présente sous forme de tableau et décrite dans la procédure.</p>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont présentés sous forme de tableau et résumés par un texte narratif.</p> <p>Les résultats sont classés en 3 groupes: "No burden", "moderate burden" et "more burden". Le fardeau est quantitativement mis en lien avec les symptômes, fonction, cognition, maladie et qualité de vie expérimentée par les patients.</p> <p>Une analyse rétrospective est résumée afin de définir quelle variable a le plus d'impact sur l'expérience du fardeau pour la famille.</p>
<b>Discussion</b>	

Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont développés pour chaque composant, en fonction de l'outil privilégié. La discussion met en avant les découvertes de l'étude. Compare les résultats avec ceux obtenus dans des études antérieures. Les différences et écarts de résultats qui peuvent alors apparaître sont réfléchis et expliqués.</p> <p>Les limites de l'étude apparaissent concernant l'outil lui-même (il prouve une indication globale du fardeau expérimenté plus qu'une description élargie multidimensionnelle du fardeau), la méthode (ce sont seulement des patients et des proches qui consentent à l'étude, les patients choisissent eux-même le proche qui fera l'étude), ainsi que la population de patients qui sont dans une phase stable de leur maladie.</p> <p>La conclusion découle des résultats.</p> <p>Les conclusions de cette étude sont que les patients avec des proches dans le groupe « no burden » ont en général une symptomatologie moins présente, une meilleure capacité de fonctionnement, et, dans certains aspects, une meilleure cognition et ils sont moins perturbé par leur maladie comparé aux patients avec des proches qui expérimentent un fardeau modéré ou élevé. Plusieurs des variables mesurables du patient qui sont reliées à la maladie sont aussi liées à la situation du proche.</p>
Conséquences et recommandations	<p>L'auteur dit que son outil (BIRP) est pertinent pour la pratique clinique et qu'il mérite d'être utilisé et développé davantage.</p> <p>Une conséquence majeure de nos résultats est que les indications qu'un patient, par exemple, expérimente une détresse plus importante ou un fonctionnement altéré devrait être suivi par l'équipe, aussi en contactant les proches dans le but de les soutenir dans une situation détériorée. Comme partie intégrante de ce processus de soutien des proches, les mesures avec l'instrument BIRP pourrait être utilisé par les équipes. Comme le BIRP est un instrument simple et rapide à utiliser, il amène ainsi une image limitée des différentes dimensions du fardeau expérimenté. Néanmoins la problématique du fardeau indiqué par le BIRP dans la pratique clinique devrait être suivie par d'avantages d'investigations du fardeau et comment soutenir les proches.</p> <p>L'auteur propose des problématiques à approfondir dans de futures recherches.</p> <p>Les capacités cognitives devraient être analysées de manières plus détaillées et moins homogènes. Afin d'avoir des variables plus précises.</p> <p>Mener d'avantage d'études sur l'impact des capacités cognitives et fonctionnelles du patient.</p> <p>Les futures études longitudinales devraient inclure les proches des patients dans plusieurs phases de leur maladie, plus de patient qui sont tombé malade récemment, aussi bien que d'avantage de jeunes patients.</p>

Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., & Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia : a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 116, 66-76. doi : 10.1111/j.1600-0447.2007.01094.x

<b>Eléments d'évaluation</b>	<b>Questions pour faire la lecture critique</b>
<b>Titre</b>	« Facteurs prédictifs de l'évolution de la charge soignante aux personnes atteintes de schizophrénie: une étude de suivi de 3 ans dans un service

	<p>communautaire de santé mentale. »</p> <p>Le concept de fardeau (charge) de la personne soignante au patient atteint de schizophrénie est précisé =&gt; facteurs prédictifs du fardeau</p> <p>La population mise à l'étude est précisée dans le titre, ainsi que le milieu d'où sont issus les patients et la durée de l'étude.</p>
<b>Résumé</b>	<p>Le résumé synthétise clairement les grandes lignes de la recherche.</p> <p>Objectif : les buts de cette étude sont de mesurer les changements à travers 3 années dans le fardeau des proches-aidants et dans la détresse émotionnelle des proches de patients schizophrènes et identifier les facteurs prédictifs du fardeau.</p> <p>Méthode : Un échantillon de 51 proches-aidants de patients schizophrènes consultant le service communautaire de santé mentale de South-Verona a été évalué sur 3 ans avec le questionnaire IEQ. Les prédicteurs de fardeau incluant à la fois les caractéristiques des patients et des proches et les caractéristiques de l'interaction soignant-patient.</p> <p>Résultats: Les niveaux de base du fardeau de la famille étaient hauts dans les domaines de soucis et d'urgence. 51 % des proches-aidants ont expérimentés une détresse émotionnelle. Le fardeau et la détresse émotionnelles sont les deux améliorés. Une psychopathologie du patient plus élevée, un nombre de besoin de la part du patient plus élevé, un fonctionnement global diminué et une qualité de vie plus mauvaise ont été mise en lien avec la sévérité du fardeau familial. Le seul prédicteur significatif du fardeau à la longue était le niveau de base de fardeau lui-même.</p> <p>Conclusion: Une politique adressée à la charge de soin du proche-aidant informel derrière la réduction des symptômes devrait être considérée.</p> <p>Une résumé des résultats et limitation est mis en encadré en première page.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>Phénomène à l'étude est décrit et contextualisé.</p> <p>Phénomène à l'étude: La schizophrénie a des effets néfastes de grande envergure, pas uniquement sur les patients, mais aussi sur ceux qui prennent soin d'eux; ces conséquences ont été décrites comme le fardeau du proche-aidant ou de la famille. Les expériences de soin pour un member de la famille avec un trouble mental severe et les effets negatives relies à celui-ci ont été largement décrits.</p> <p>Contexte: Les soins informels aux personnes atteintes de schizophrénie ont démontré avoir des conséquences perturbantes sur les soignants autant d'un point de vue subjectif qu'objectif. La recherche a montré qu'environ un tiers des proches de patients schizophrènes souffrent de détresse émotionnelle ou comportementale, et que les caractéristiques des interactions familiales peuvent détériorer la stabilité de la schizophrénie. Plusieurs études ont exploré les besoins et perceptions de soin, les stratégies d'adaptation, la santé mentale, qualité de vie et la satisfaction. Mais il n'y a pas d'étude sur le long terme le fardeau expérimenté par les proches. IL y a un manque de données temporelles et de facteurs spécifiques au fardeau. Une approche multidimensionnelle est nécessaire pour détecter les prédicteurs du fardeau, leur interrelations et développer des stratégies pour réduire le fardeau.</p>
Recension des écrits	Petit paragraphe qui reprend la progression des idées dans les recherches faites antérieurement:



	<p>La recherche a montré qu'environ un tiers des proches de patients schizophrènes souffrent de détresse émotionnelle ou comportementale, et que les caractéristiques des interactions familiales peuvent détériorer la stabilité de la schizophrénie. Plusieurs études ont exploré les besoins et perceptions de soin, les stratégies d'adaptation, la santé mentale, qualité de vie et la satisfaction. Mais il n'y a pas d'étude sur le long terme le fardeau expérimenté par les proches.</p> <p>Brown and Birtwistle, et plus récemment, Magliano et al. ont trouvé le fardeau stable à respectivement 15 et 1 année. Raj et al. ont trouvé une réduction significative dans la charge de soin à 6 mois, mais seulement concernant les patients avec une prédominance de symptômes positifs. Möller-Leikmühler a trouvé une réduction significative dans le fardeau objectif et subjectif à 1 année même si un niveau considérable de fardeau a été montré sur le long terme.</p>
Cadre de recherche	Il n'y a pas de cadre de recherche et son absence n'est pas justifiée.
But, questions de recherche	<p>But de l'étude:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Mesurer l'évolution sur 3 ans du fardeau et de la détresse émotionnelle du proche-aidant de patient schizophrène dans le contexte d'un service de santé mentale communautaire</li> <li>3. Explorer les facteurs prédictifs de fardeau du proche-aidant en 3 ans</li> </ol> <p>L'hypothèse est que le fardeau est prédit par 1) le statut clinique de base des patients, 2) le nombre de besoins des patients, 3) les niveaux de qualité de vie du patient ou 4) de satisfaction du service</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	<p>Un échantillon de 51 proches aidants a été interrogé à l'aide du questionnaire IEQ. La population à l'étude comporte des patients du South-Verona Community Mental Health Service et leurs proches aidants.</p> <p>Il n'y avait pas de différence d'âge, de genre, de statut social, de conditions de vie, de statut professionnel et de caractéristiques cliniques différentes entre les patients qui ont suivi l'étude et ceux qui ont été exclus. La majorité de l'échantillon étaient des femmes (55%), de 51 ans. 42 % des soignants étaient des parents, 12 % fils/files, 26% frères et sœur, 16% épouses et 4 % autres. 92% vivent avec la famille. 71% sont mariés, 65% n'ont pas suivi de scolarisation secondaire.</p>
Considérations éthiques	<p>Les patients ont été interrogés seulement après avoir donné leur consentement. Une équipe était là pour donner des explications aux patients et s'assurer que leur participation était entièrement volontaire. La confidentialité des documents a été respectée.</p>
Devis de recherche	Le devis fournit un moyen d'examiner les questions de recherche.
Mode de collecte des données	<p>Les outils de mesure sont clairement décrits dans un paragraphe. Ce sont des outils reconnus par d'autres études qui permettent de mesurer les variables recherchées. (IEQ – european version) il s'agit d'un instrument importé.</p>
Conduite de la recherche	<p>Cette recherche a été conduite de manière longitudinale, sur 3 ans, dans le cadre du projet de South-Verona. La base de la recherche a été menée sur une année avec un échantillon de patients avec un diagnostic de schizophrénie. Tous les sujets éligibles (patients et proches) évalués à la base ont été retrouvés après 3 ans et réévalués avec les mêmes instruments et les mêmes procédures. Les informations ont été obtenues par les cliniciens des patients et par les patients eux-mêmes.</p>

	<p>La propriété des instruments est prouvée. Une personne travaillant sur la recherche assistait le patient pour compléter les instruments si cela était nécessaire.</p>
Analyse des données	<p>Les méthodes d'analyse statistiques sont menées de manière à vérifier les corrélations entre les facteurs et le fardeau.</p> <p>Les changements dans le score de base de l'IEQ et celui 3 ans après ont été comparés. Le pourcentage de sujet qui a maintenu ou diminué son score a été évalué. La corrélation des caractéristiques entre les dimensions du fardeau à la base et sur le long terme ont été explorées. L'association entre les caractéristiques du patient au début et à la fin de l'étude a été évaluée.</p> <p>Pour identifier les prédicteurs du fardeau familial sur 3 ans, une logistique régressive a été mise en place, classifiant la sévérité du fardeau familial sur le long terme comme variable dépendante.</p> <p>Une évaluation de l'influence des variables de bases sur le fardeau après 3 ans a été conduite en les comparant rétrospectivement entre les deux groupes de proches montrant des différences au long terme de niveau de fardeau.</p>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	<p>Les résultats sont clairement exposés par paragraphes ainsi que sous forme de tableau.</p>
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	<p>Les résultats sont interprétés en fonction de l'évolution du fardeau à travers 3 ans</p> <p>Les résultats d'analyse concordent et discordent selon les études menées antérieurement. L'interprétation est clairement en lien avec les résultats d'analyse.</p> <p>Les limites de l'étude sont définies :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'échantillon est trop petit</li> <li>- L'association entre les résultats du fardeau familial et ces prédicteurs n'est pas clairement démontrée</li> <li>- C'est une étude naturaliste et la plupart de ses analyses sont plus enclins à générer des hypothèses qu'à tirer des conclusions</li> </ul> <p>Les Conclusions de l'étude sont logiques:  Cette étude que la plupart des proches-aidants expérimentent un niveau considérable de fardeau à travers la période de 3 ans ; cela peut être la résultante d'une relation trop proche avec la personne malade, comme ils passent beaucoup d'heures ensemble, face à face, chaque semaine. Néanmoins, il semble que la communauté de soin de South Verona CMHS a aidé les proches clés à réduire leur fardeau, puisque une réduction autant du fardeau global que de la détresse émotionnelle a été détectée.</p> <p>Ces recherches ont confirmé la présence de difficultés objectives et de détresse émotionnelle chez les proches des patients schizophrènes et ont montré une petite mais significative amélioration dans le fardeau sur les 3 ans. Si bien que la nature naturaliste de l'étude ne permet pas de déterminer quel composant spécifique contribue le plus à l'allègement du fardeau et de la détresse du proche.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Conséquences pour la pratique infirmière :</p> <p>Mise en place de programmes éducationnels pour la famille.</p> <p>Encourager les patients et les proches à augmenter leur réseau social et présenter des interventions pour améliorer les stratégies d'adaptations du proche-aidant et diminuer le souci, aussi bien que réduire les symptômes et le handicap des patients devrait être considéré par les cliniciens, avec le fardeau familial servant de révélateur de l'efficacité des soins dans la santé mentale.</p> <p>Recommandations :</p>

Les futures analyses futures devraient étendre leurs résultats : prenants des échantillons plus larges, des réglages différents et des évaluations longitudinales multidimensionnelles.

De plus, des interventions à la famille dans le but de diminuer le fardeau devrait être planifié, testé et rendu valable de manière habituelle, spécialement pour les proches-aidants qui expérimentent le plus de fardeau et dont les proches malades présentent le tableau clinique et les conditions sociales les plus critiques.

Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335–343.

Éléments d'évaluation	Questions pour faire la lecture critique
<b>Titre</b>	<p>« Principaux dispensateurs de soins ambulatoires de patients schizophrènes: fardeau et variables prédictives. »</p> <p>Le titre reprend clairement les concepts du sujet à savoir les proche-aidants de patients schizophrènes, le fardeau et les variables.</p>
<b>Résumé</b>	<p>Cet article explore le fardeau du proche-aidant en relation avec les stratégies d'adaptation et les réseaux sociaux, selon la sévérité des symptômes positifs et négatifs de la maladie.</p> <p>Le résumé est écrit de manière très synthétique. Il contient la problématique de recherche (décrite au-dessus). Ainsi qu'une synthèse de la méthode, de la discussion et des résultats en quelques phrases.</p> <p>Méthode: étude randomisée de 101 patients chiliens et leur proches, majoritairement des mères. Questionnaire de plusieurs échelles différentes: Data on the severity of symptoms (Positive and Negative Syndrome Scale for Schizophrenia [PANSS]), social functioning (Social Functioning Scale [SFS]), caregivers burden (Interview on Objective and Subjective Family Burden or Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva [ECFOS]), coping skills (Family Coping Questionnaire [FCQ]), and social support (Social Network Questionnaire [SNQ])</p> <p>Discussion: Une analyse hiérarchisée de manière régressive avec 4 bloques montre que les caractéristiques, comme la fréquence des rechutes, d'avantage de symptômes positifs et moins d'indépendance-performance, ajouté a un self-control du patient diminué, diminution des intérêts pour la vie sociale et moins de support affectif, prédit le fardeau.</p> <p>Résultats: Les résultats soutiennent la pertinence d'interventions psychoéducatives adressés aux besoins de la famille.</p>
<b>Introduction</b>	
Problème de recherche	<p>Phénomène à l'étude:</p> <p>Les activités de soins consacrées aux patients schizophrènes affectent l'état général et la santé mentale des proches-aidants. Le fardeau se réfère à l'impact négatif des troubles mentaux de l'individu sur la famille entière. Il est possible de faire une distinction entre le fardeau objectif, ses conséquences négatives sur la routine familiale et le fardeau subjectif qui a trait aux perturbations émotionnelles expérimentées par le proche-</p>

	<p>aidant</p> <p>L'introduction contextualise le sujet par rapport à toutes les études qui ont été menées jusqu'ici. Et justifie le but de l'étude par rapport aux manques et limites des recherches antérieures.</p> <p>La signification particulière aux soins infirmiers n'est pas décrite, mais elle est peu être comprise implicitement dans la prise en compte de variables prédictives sur le fardeau du proche-aidant.</p>
Recension des écrits	Les travaux de recherche antérieures sont rapportés de façon critique et montrent la progression des idées. La recension des écrits fournit une bonne synthèse de l'état actuel de la question par rapport au problème de recherche.
Cadre de recherche	Il n'y a pas de cadre de recherche ou conceptuel utilisé pour cette étude, et ceci n'est pas justifié.
But, questions de recherche	<p>Cette étude a pour but d'aider à mieux comprendre le fardeau familial dans le cas de patients schizophrènes ambulatoires d'Amérique du Sud, et ses propriétés éthiques et culturelles. Plus spécifiquement, les buts sont:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Examiner le niveau de burn-out vécu par les proches-aidant de patients schizophrènes en traitement ambulatoire, dans une zone régionale à revenu moyen en Amérique du Sud</li> <li>5. Evaluer les facteurs prédictifs du fardeau du proche-aidant de patient schizophrène en prise en charge ambulatoire</li> <li>6. Identifier l'impact des symptômes positifs et négatifs sur le fardeau du proche-aidant</li> </ol> <p>Spécifier quel type de stratégie d'adaptation a le plus d'impact sur le fardeau.</p>
<b>Méthode</b>	
Population et échantillon	L'échantillon de population à l'étude est décrit de manière claire et précise, avec les critères d'inclusion et d'exclusion précisés. Il s'agit d'un échantillon randomisé de 101 patients schizophrènes qui sont preneurs de soins en santé mentale d'un service ambulatoire de l'unité de santé psychiatrique et mentale de l'hôpital « las Higueras ».
Considérations éthiques	Tous les participants ont été interviewés après avoir donné leur consentement et les échelles ont été remplies et traitées de manière confidentielle.
Devis de recherche	Etude randomisée
Mode de collecte des données	L'utilisation des outils ainsi que leurs modifications sont décrites dans le chapitre « instruments ».
Conduite de la recherche	Le processus de collecte de données est clairement décrit dans le chapitre « procédure ».
Analyse des données	<p>Les questionnaires complétés ont été retournés à l'auteur/personne de contact pour une mise en commun et l'analyse. A la réception, chaque interview est vérifiée de manière exhaustive, et les résultats entrés sur une feuille de données statistique.</p> <p>Logiciel SPSS pour Windows utilisé pour toutes les analyses. L'analyse des résultats comporte les étapes suivantes : premièrement une analyse exploratoire de routine, utilisant les statistiques descriptives pour juger la normalité, les exceptions, la linéarité et l'homogénéité, était fait dans le but de garantir l'adéquation des paramètres du test. Deuxièmement, les tests bivariés et multivariés ont été utilisés pour contraster les hypothèses.</p>
<b>Résultats</b>	
Présentation des résultats	Les Résultats sont présentés sous forme narrative et sous forme de tableau. Ils sont classés selon les questions de recherche; caractéristiques cliniques et sociodémographiques, niveaux de fardeau et facteurs prédictifs du fardeau.
<b>Discussion</b>	
Interprétation des résultats	Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ?

Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le sujet ?  
L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ?

L'article reprend ses propres résultats de manière critique

Comparaison des résultats avec ceux d'autres études parallèles:

- La présente étude confirme la pertinence des variables cliniques, personnelles, et du soutien social en ce qui concerne le fardeau familial. Les caractéristiques cliniques qui aident à prédire le fardeau comme la fréquence des rechutes et la sévérité des symptômes positifs a déjà été trouvée dans de précédentes études.
- LE manque d'indépendance-performance dans les situations sociales contribue à expliquer le fardeau, qui est en accord avec les précédentes études où les limitations fonctionnelles ou le comportement perturbé étaient des déterminants de la sévérité du fardeau plus important que le diagnostic médical.
- Le soutien social et plus spécifiquement affectif, émerge comme une variable significative dans cette étude et cela correspond aux recherches menées précédemment.
- L'attribution de responsabilité aux troubles du comportement est une des variables qui aide le plus à expliquer le fardeau, et ces proches-aidants qui attribuent un bas niveau de self-control du patient expérimentent des plus hauts niveaux de fardeau. Ce résultat contraste avec certaines études antérieures, mais soutien Provencher and Mueser (1997, qui concluent qu'il devrait y avoir des désavantages pour les proches-aidants qui assument les patients qui n'ont aucun contrôle sur leurs symptômes négatifs.

Les limites de l'étude sont définies:

- Les participants viennent d'une région d'un bas niveau social dans un pays d'Amérique du sud, les résultats ne devraient donc pas être généralisés à d'autres régions ou services.
- Les informations viennent exclusivement du principal proche-aidant et non de l'entourage tout entier, dont l'avis diverge peut-être.
- Le fardeau est traité comme une variable unidimensionnelle. IL faudrait une étude qui face une différenciation entre le fardeau objectif et subjectif

Les conclusions sont résumées et découlent de manière logique des résultats:

Cette étude a obtenu les résultats qui soutiennent ses hypothèses : le fardeau résulte d'une combinaison des caractéristiques cliniques du patient, plus des caractéristiques du proche-aidant, plus de formes de soutien social.

Donnant la prééminence des caractéristiques cliniques liées aux problèmes de comportement dans l'apparition du fardeau, la mise en œuvre d'interventions cognitivo-comportementales après le traitement hospitalier devrait aider de manière significative à réduire le fardeau.

Les résultats en regard des caractéristiques de la personnalité, expliquant plus de 12% du fardeau, et plus spécifiquement par les attributions et la réduction des intérêts sociaux, suggère que d'avantages de bénéfices peuvent être dérivés d'interventions désignées pour augmenter la conscience de soi du patient et le contrôle de sa propre maladie. Les possibilités de répit, assemblées à l'utilisation d'interventions cognitives comme les techniques de réattribution quand elles sont requises, pourraient de manière effective réduire le fardeau.

Finalement, le fait que 5% du fardeau est expliqué par un manque de soutien (affectif) de la part de la famille et des amis montre la pertinence d'offrir des moments de répit pour les proches-aidants si bien qu'ils aient le temps de créer, d'étendre et maintenir, par leur propre aide ou même de l'aide des structures, leur réseau et leurs relations. Toutes ces interventions doivent être bénéfiques pour la qualité de vie des patients ainsi que des proches-aidants.

Conséquences et recommandations

Les conséquences des résultats pour la pratique sont implicites. Les soignants se doivent de prendre connaissance des résultats qu'amène de telles recherches afin d'agir sur les caractéristiques et facteurs prédictifs, dans le but de prévenir la dépression du proche aidant selon la charge de son fardeau.

Recommandations:

- Pour une perspective transculturelle, et comme dans d'autres champs de compétence, les études futures devraient être conduites dans le but de tester si de telles différences sont mieux expliquées par des différences culturelles qui ont besoin d'être respectées, ou comme des situations désavantageuses qui ont besoin d'être prévenues.
- G. Contrairement aux attentes, les symptômes négatifs n'aident pas à prédire le fardeau. De plus, il est nécessaire d'analyser si leurs effets sur le fardeau agissent à travers d'autres variables. Plus d'études explorant cette hypothèse sont requises
- H. D'avantages d'investigations culturelles sont requises pour comprendre pleinement la construction culturelle de la schizophrénie et ses implications sur les attributions du contrôle personnel et du fardeau.

Des analyses additionnelles devraient être entreprises pour évaluer le rôle de médiateur des variables telles que le soutien social, les stratégies d'adaptation et attribué au self-control du patient dans le bien-être général du proche-aidant