



Ensemble

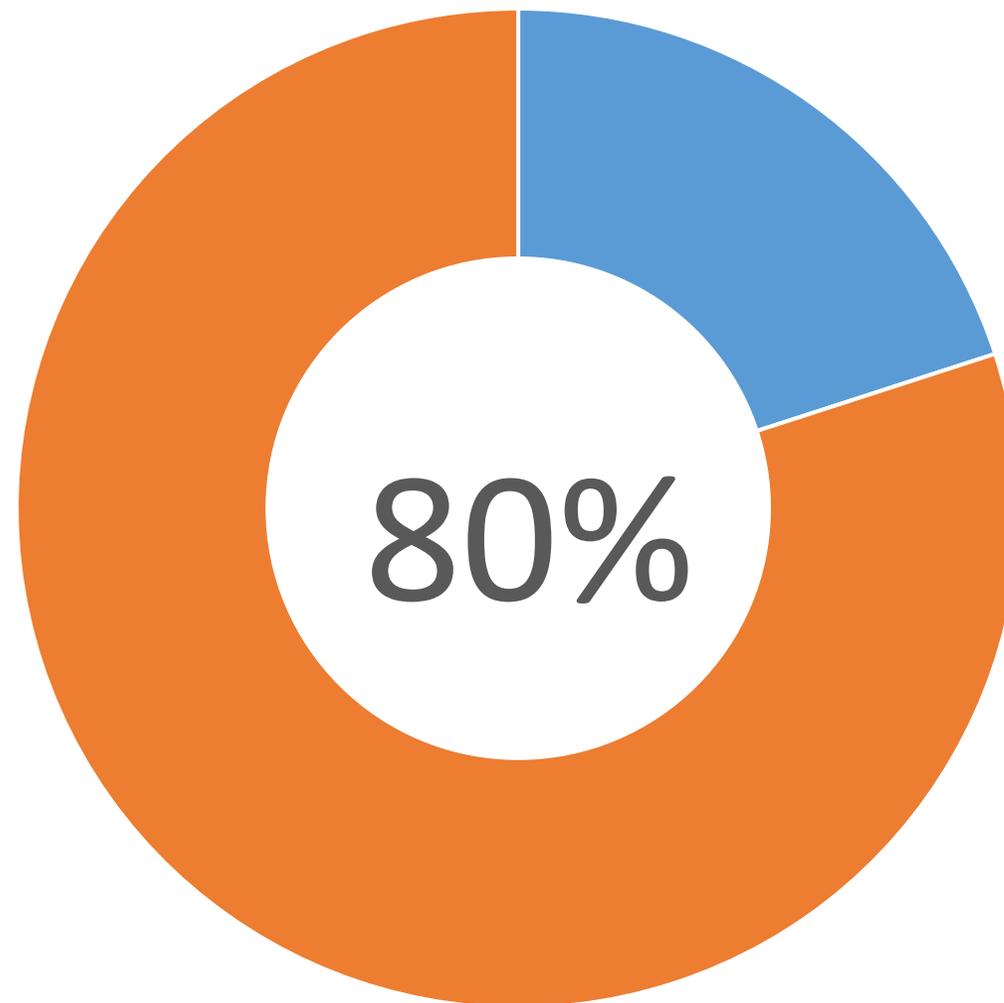
Une intervention précoce pour les proches aidants en
psychiatrie: essai clinique randomisé contrôlé

Shyhrete Rexhaj, inf. PhD
Professeure HES associée
31.10.2019, Lausanne

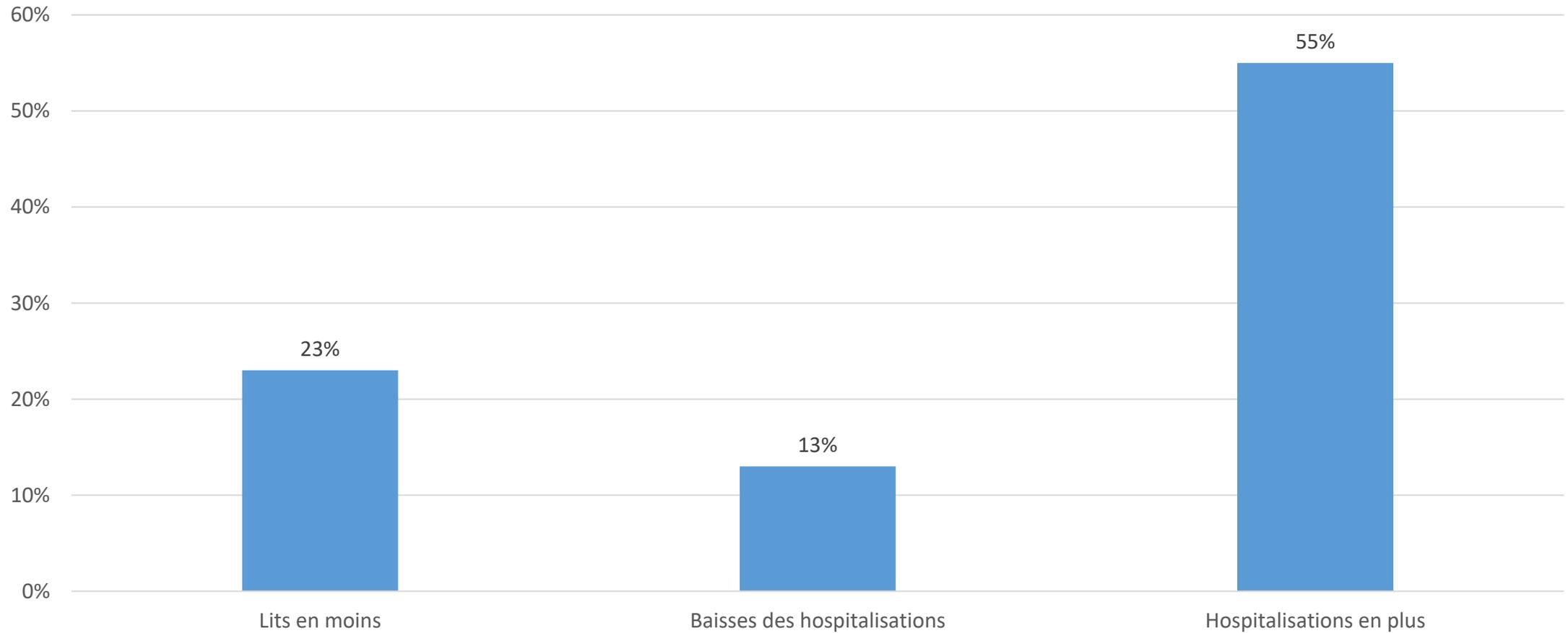


Soins personnels,
spécifiques
Entretien de la
maison, ménage
Déplacement
Soins en général
Gestion financière
Soutien
émotionnel

.....



Evolution en psychiatrie 2001-2015 (Hôpitaux de Suisse H+, 2019)



Pourquoi s'intéresser aux proches aidants?

- Potentiel du rétablissement chez les patients
 - Rémission et en phase aigüe (Hayes et al. 2015)
 - Rôle des proches associé à des bénéfices pour l'état mental de la personne malade (Beach et al. 2000)
- Niveau d'état de santé faible
 - Dépression, anxiété, troubles physiques, difficultés de sommeil (Rexhaj et al. 2017, Lobban et al. 2013, Lickstend et al. 2012)
- Enjeux économiques

Recension des écrits

Santé des proches aidants et enjeux de la recherche

- **Programmes psychoéducatifs** (Mueser et al., 2013; Shimazu et al., 2011; Guo et al., 2010; Murray-Swank et Dixon, 2004; Kuipers et al., 2004)
 - Améliorer les fonctions psychosociales et familiales
 - Réduire les rechutes des patients
- **Recommandations pour des programmes d'interventions familiales** (Rexhaj et al., 2014; Noiseux et al., 2010; Reinares et al., 2010; Andresen et al., 2006)
 - Ajustés et répondant aux besoins des proches à toutes les étapes de la maladie
 - Favorisant leur rétablissement et la reconnaissance dans le rôle d'aidant

Naissance du programme Ensemble

Une intervention précoce brève pour les proches aidants de patients souffrant de troubles psychiques

l'ilot



Département de psychiatrie



Unil
UNIL | Université de Lausanne
Faculté de biologie
et de médecine

Programme Ensemble



1

Evaluation

- Faire le point sur les besoins et les difficultés
- Identifier les émotions douloureuses
- Identifier les ressources sociales

1 rencontre de 1 heure

2

Soutien

En fonction de la synthèse de la 1^{ère} rencontre :

- Information
- Orientation
- Techniques d'analyse de problème
- Communication positive
- Gestion des émotions

3 rencontres de 1 heure

3

4

5

Planification - Bilan

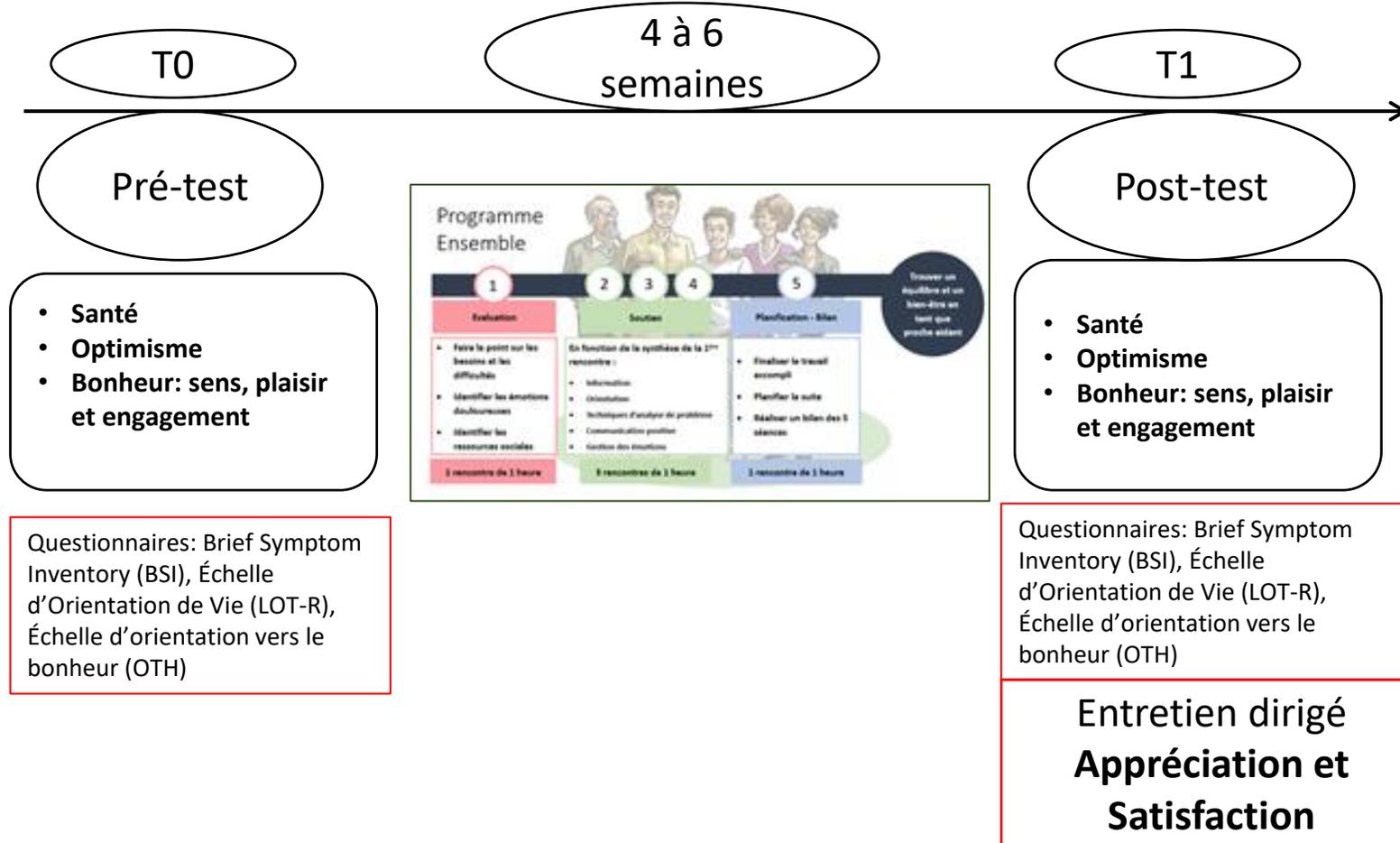
- Finaliser le travail accompli
- Planifier la suite
- Réaliser un bilan des 5 séances

1 rencontre de 1 heure

Trouver un équilibre et un bien-être en tant que proche aidant

Etude pilote

Faisabilité et l'acceptabilité du programme



Résultats de l'étude pilote

Annales Médico-Psychologiques xxx (2017) xxx-xxx



Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

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



Mémoire
Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères
Approach to targeting support for family caregivers of people with severe psychiatric disorders
Shyhrete Rexhaj^{a,b,*}, Claude Leclerc^a, Charles Bonsack^c, Jérôme Favrod^{b,c}
^aInstitut universitaire de formation et de recherche en soins, Biopôle II, 10, route de la Corniche, 1010 Lausanne, Suisse
^bLa Source, Institut et haute école de la santé, Haute École spécialisée de Suisse occidentale, 30, avenue Vinet, 1004 Lausanne, Suisse
^cDépartement de psychiatrie, service de psychiatrie communautaire, centre hospitalier universitaire vaudois, site de Cery, 1008 Prilly, Suisse



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



Feasibility and Accessibility of a Tailored Intervention for Informal Caregivers of People with Severe Psychiatric Disorders: a Pilot Study
Shyhrete Rexhaj^{1,2,3*}, Claude Leclerc¹, Charles Bonsack², Philippe Golay¹ and Jérôme Favrod^{2,3}
¹Institute of Higher Education and Research in Health Care, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland, ²Community Psychiatry Service, Department of Psychiatry, University Hospital Centre, Lausanne, Switzerland, ³School of Nursing Sciences, La Source, University of Applied Sciences and Arts of Western Switzerland, Lausanne, Switzerland

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

Problèmes prioritaires selon les proches

Soi - Patient

Projet de vie patient

La libération du fardeau

L'équilibre familial

Patient

Bien-être

Autonomie

Suivi thérapeutique

Soi

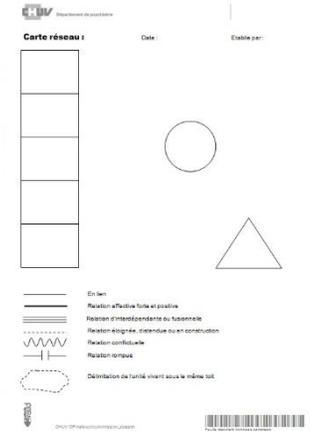
L'hérédité

L'équilibre

La solitude

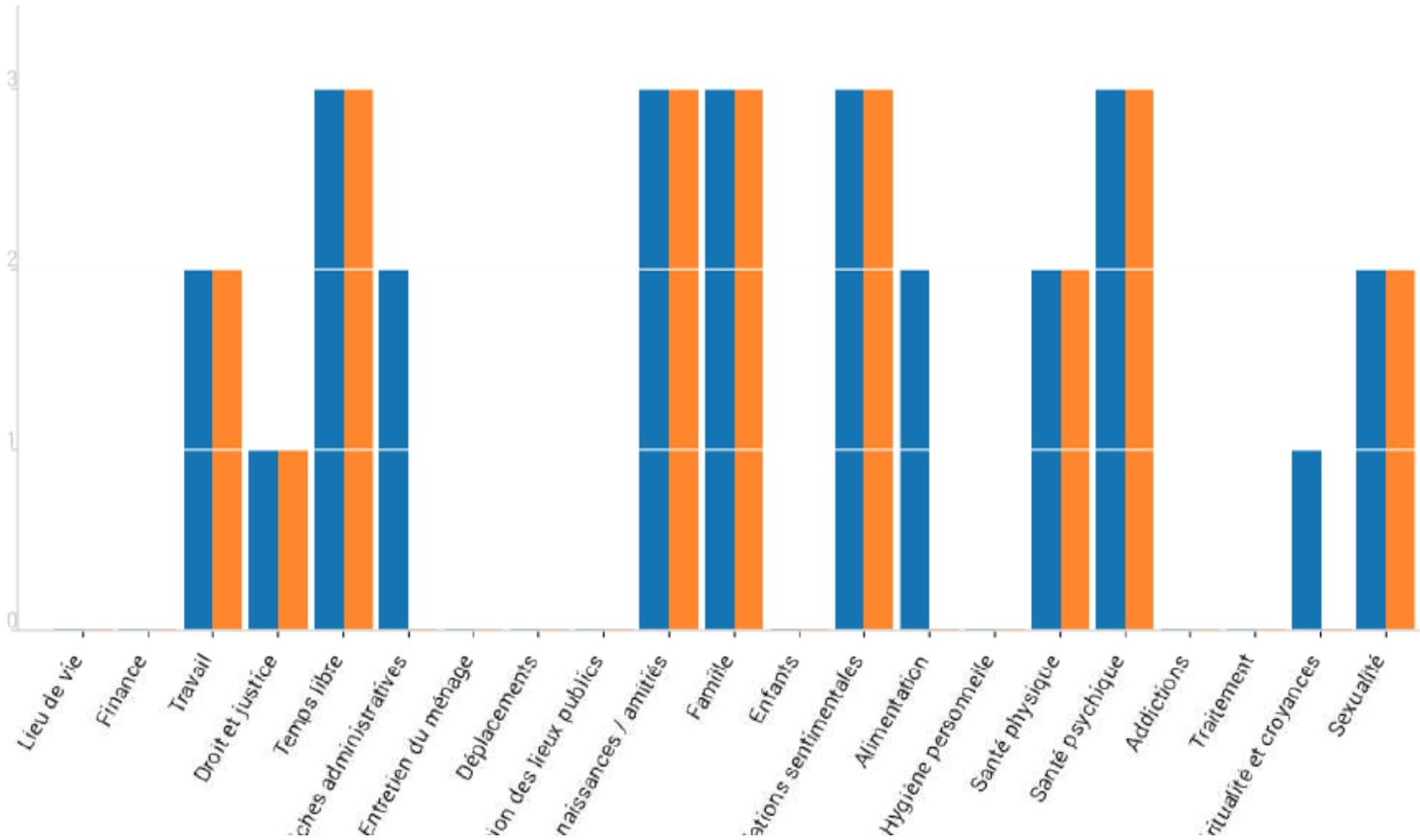
Outils cliniques

- Questionnaire sociodémographique: données personnelles et informations relatives à l'expérience de la maladie du patient
- Echelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins (ELADEB)
- Evaluation des émotions douloureuses (EED) : auto-évaluation des émotions douloureuses comme la colère, la tristesse, l'impuissance...
- Carte Réseau: évaluation des ressources sociales disponibles pour soutenir le proche aidant



B. Scores

		Difficultés		Besoins d'aide		
		Présence	Intensité	Présence	Degré d'urgence	Exercice
Emotions	Colère					
	Tristesse/désespoir					
	Solitude					
	Culpabilité					
	Confusion					
	Jugement des autres					
	Anxiété					
	Impuissance					
<i>Total</i>		/8	/24	/8	/24	



- Problème prioritaire
 - risques personnels en lien avec l'hérédité de la maladie
- Besoin prioritaire
 - connaître la maladie et évacuer mon angoisse

Auto-évaluation des besoins et difficultés: ELADEB



COLÈRE



**TRISTESSE/
DÉSESPOIR**



SOLITUDE



CULPABILITÉ



CONFUSION



**JUGEMENT
DES AUTRES**



ANXIÉTÉ



IMPUISSANCE

Exemple: Colère



- 1er tri: Présente – Absente
- 2ème tri: Occasionnellement– Souvent– De façon continue
- Discussion

- Besoin d'aide 1er tri: OUI – NON
- 2ème tri: Besoin d'aide non urgente – besoin d'aide moyennement urgente – besoin d'aide très urgente
- Discussion

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

Inquiétude // avenir / incertitude

B. Scores

Emotions	Difficultés		Besoins d'aide		
	Présence	Intensité	Présence	Degré d'urgence	Exercice
	Colère	1	1	0	
Tristesse/désespoir	1	2	0		
Solitude	1	2	1	2	
Culpabilité	1	3	1	2	
Confusion	1	2	0		
Jugement des autres	0	0	0		
Anxiété	1	1	0		
Impuissance	1	1	1	3	CC
<i>Total</i>	18	124	18	124	

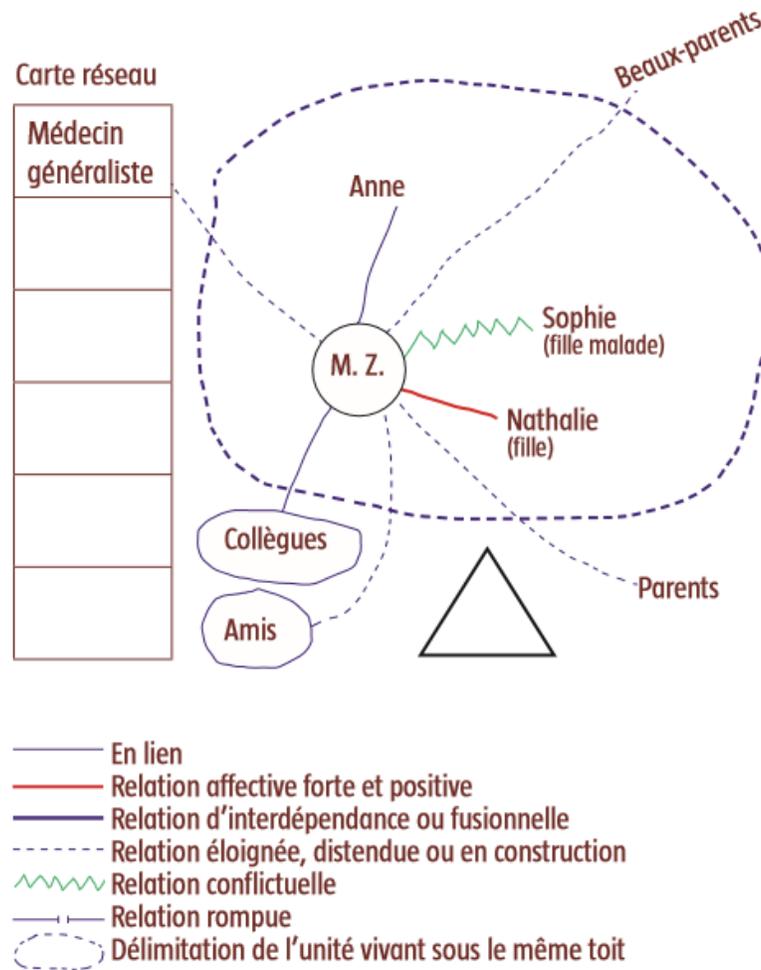
Exercice privilégié:

RC = restructuration cognitive, CC = cohérence cardiaque ; crise de calme

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

Impuissance

Ressources sociales



De l'évaluation au soutien...

Outils cliniques d'évaluation

- Questionnaire sociodémographique
- Echelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et besoins (ELADEB)
- Evaluation des émotions douloureuses (EED)
- Carte Réseau

Information

Orientation

Gestion des émotions douloureuses

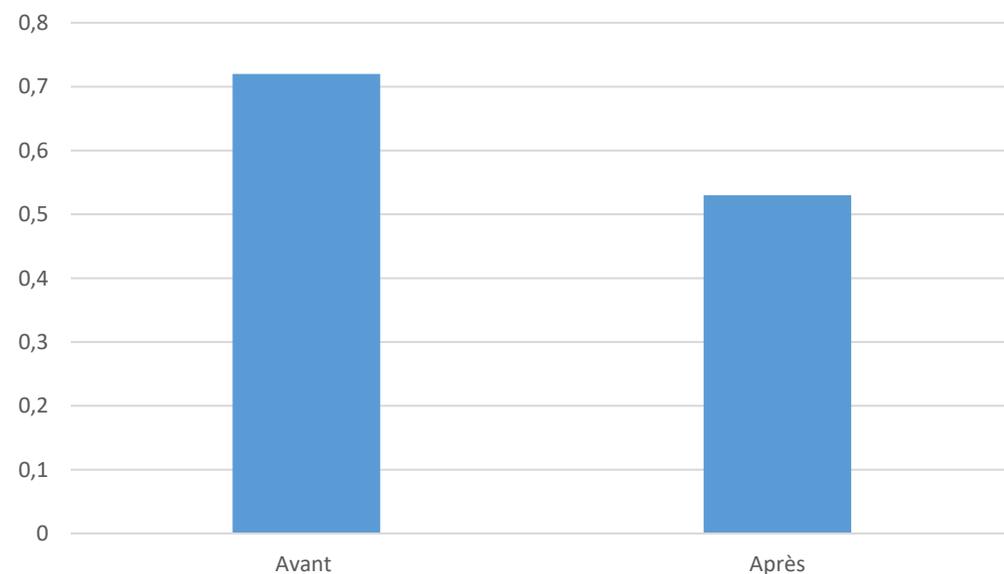
Réduction de l'isolement

Interventions de soutien sur mesure

- Santé
- Système de soins
- Droits des patients et des proches
- Accompagnement
- Exercice d'analyse de problème
- Rôle du proche
- Soutien émotionnel : restructuration cognitive
- Exercice : cohérence cardiaque « crise de calme »
- Communication positive
- Verbalisation du phénomène de la stigmatisation
- Rencontre proche pair-aidant

Résultats pré-post tests

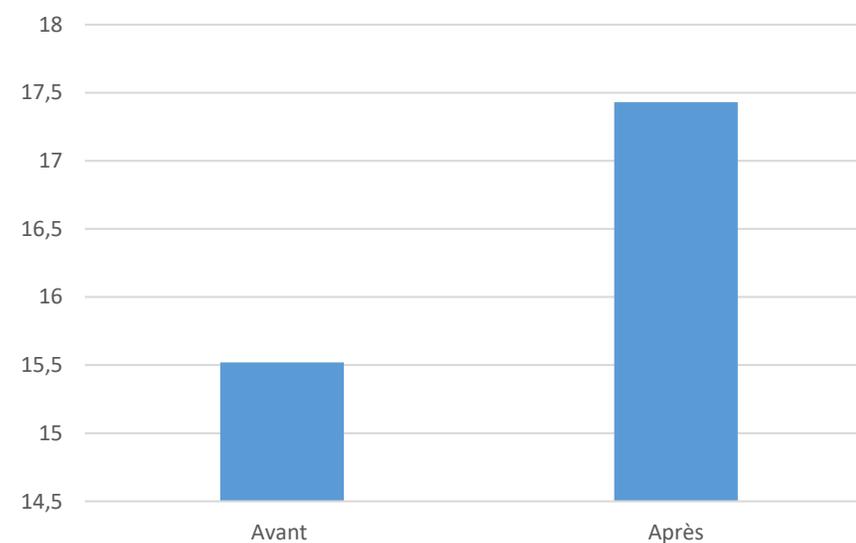
Niveau de détresse



BSI: Bref inventaire des symptômes

	Pre-test Mean (sd)	Post-test Mean (sd)	t (df); p	Cohen's d
L'indice de gravité globale (GSI)	.72 (.52)	.53 (.58)	t= 2.149(20); p= .044	0.47

Optimisme



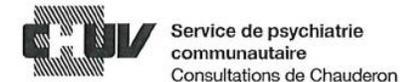
LOT-R: Life Orientation

Optimisme	15.52 (3.47)	17.43 (3.95)	t=-2.575(20); p=.018	0.51
-----------	--------------	--------------	-----------------------------	-------------

Septembre 2019



Ensemble programme an early intervention for
informal caregivers of psychiatric patients: a
randomized controlled trial



Équipe du projet



Investigateurs: Shyhrete Rexhaj
et Jérôme Favrod



Collaborateurs de recherche:
Shadya Monteiro, Claire Coloni-
Terrapon et Daniel Wenger



Collaborations



Santé mentale
et psychiatrie

Laboratoire d'Enseignement
et de Recherche

La Source.
Institut et Haute
Ecole de la Santé



Associations: L'Îlot Vaud, A3 Jura, APF Fribourg et Synapsespoir Valais



Partenariats cliniques: CHUV: Service de psychiatrie communautaire Prof. Bonsack, Service de psychiatrie générale Prof. Conus et Charlène Tripalo, Service de médecine des addictions Prof. Khazaal; SISP SA Alban Ismailaj



Association Profamille Fribourg



Collaboration recherche: Aix-Marseille Université, Laboratoire de Psychologie Clinique de Psychopathologie et de Psychanalyse (LPCPP), Hélène Wilquin et Léa Plessis



Perspectives: Espace Proches, Lausanne



Informer Orienter Soutenir
les proches et proches aidants

Méthode

Essai clinique randomisé contrôlé



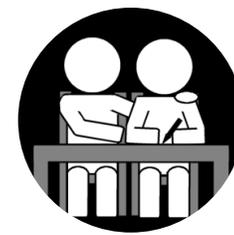
160 participants

80

80

ENSEMBLE + Soutien habituel

Soutien habituel



3 moments d'évaluation

Avant le début du programme, juste après et 2 mois après la fin du programme

Etat de santé
psychologique est-il
amélioré?

L'optimisme est-il
amélioré?

La qualité de vie des est-
elle améliorée?

Le fardeau est-il diminué?

Le fonctionnement social
et occupationnel du
patient est-il amélioré?

En lien avec les soins auprès de la personne malade



- Reconnaissance du rôle de proche aidant auprès du patient
- Considérer la collaboration centré sur le partenariat éclairé
- Acquérir des compétences d'accueil et de travail en commun

Soutien centré proche aidant



- Evaluer les émotions douloureuses et offrir un soutien émotionnel
- Offrir un accompagnement centré sur des besoins et des difficultés du proche
- Cibler les ressources socio-sanitaires pour la suite

Lien avec la formation

Proches Aidants

Module à option: 3^{ème} année

Théorie en collaboration avec une proche

Simulation: entretien mère-patient

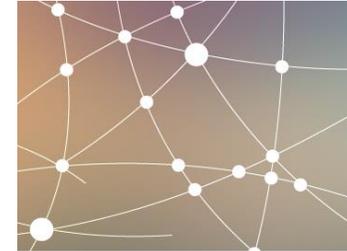
Formation spécifique à *Ensemble*

2 jours

Cours

Module Proches Aidants

Théorie et Simulation: 2020



Collaboration avec les proches aidants
Offres de formation initiale et continue à destination des professionnels

Portrait
Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017-2020 »
Volet 2: modèles de bonnes pratiques



Exemple pratique au niveau haute école spécialisée: Institut et haute école de la santé La Source, Lausanne

Offre	Dans le cadre du module « Troubles psychiatriques sévères », les étudiants du Bachelor en soins infirmiers suivent un cours qui porte sur le soutien aux proches aidants en psychiatrie et se compose de deux parties: <ul style="list-style-type: none">– une partie théorique, avec notamment des témoignages de proches aidants;– une partie pratique, où les étudiants s'entraînent à conduire des entretiens de soutien et à accueillir le proche et le patient.
Objectif	Les étudiants sont sensibilisés à la nécessité de tenir compte des besoins des proches aidants afin de ne pas se focaliser uniquement sur les patients. Ils apprennent les complications psychiatriques possibles chez les patients mais, au-delà de ça, les effets néfastes que ces complications peuvent avoir sur les proches eux-mêmes et l'importance pour eux de ne pas négliger ces effets. Ils développent en outre des compétences pour pouvoir intervenir de manière préventive. D'après leurs retours, l'enseignement dispensé leur donne la confiance nécessaire pour aller vers les proches et les impliquer dans les processus de soins.
Valeur	Le cours vaut 1 crédit ECTS, le module entier 10 crédits ECTS.
Contexte	L'enseignement dispensé est basé sur un programme pilote, conduit pour un travail de recherche. Dans le cadre de ce programme, baptisé « Ensemble », une infirmière a accompagné 21 proches de personnes souffrant de maladies psychiatriques, et conduit avec eux cinq séances, portant successivement sur leur situation personnelle, leurs besoins, leurs émotions, leurs ressources et leur santé. Comme le but de la démarche était d'apporter aux participants un soutien personnalisé, une partie du travail a aussi consisté à les sensibiliser à leur propre fardeau, à leur apprendre à utiliser des méthodes de résolution des problèmes et à les amener à réfléchir à leur rôle. Le programme ayant montré qu'il répondait aux besoins des proches aidants, et permettait, grâce à l'accompagnement et au conseil personnalisés fournis, d'améliorer leur bien-être, ses enseignements ont été intégrés dans les cours de bachelor. Il est question maintenant de les intégrer aussi dans l'offre de formation continue.

Recherche de participants

Vous êtes proche aidant-e d'une personne adulte souffrant de troubles psychiques ?



Nous vous proposons de participer à un projet de recherche dont le but est de confirmer l'efficacité du programme Ensemble, qui promeut le bien-être de la personne proche aidante.

ENSEMBLE, un soutien sur mesure !

Aider une personne malade dans son rétablissement est éprouvant et peut demander de puiser dans ses ressources, au détriment, parfois, de sa propre santé.

Après le succès d'un projet pilote, nous souhaitons confirmer, à plus large échelle, l'efficacité du programme Ensemble. Celui-ci a été développé par Shyhrete Rexhaj et Jérôme Favrod, professeurs à l'Institut et Haute école de la santé, La Source, Lausanne.

Pour ce faire, nous recherchons 160 proches aidant-e-s volontaires en Suisse romande (excepté canton de Genève). Lors du programme Ensemble, un-e professionnel-le vous accompagnera à travers 5 séances afin de trouver un équilibre et un bien-être en tant que proche aidant-e. Des moments d'évaluation au début du projet, à 2 mois du projet et à 5 mois du projet seront également effectués. A des fins de recherche, deux groupes seront créés, puis comparés. Ils bénéficieront chacun du programme, le premier immédiatement et le second ultérieurement (5 mois après inclusion).

Votre participation à ce projet est gratuite. Elle nous permettra de renforcer l'aide que les professionnel-le-s apportent aux proches aidant-e-s.

Comment faire pour participer à ce projet ?

Contactez-nous par e-mail ou par téléphone et des informations plus détaillées vous seront transmises.

Le projet a débuté en septembre 2019 et prendra fin en janvier 2023.

Personne de contact :

Shyhrete Rexhaj, infirmière clinicienne spécialisée
Prof. associée HES, Institut et Haute Ecole de la Santé de La Source,
Avenue Vinet 30
1004 Lausanne

E-Mail: ensemble@ecolelasource.ch
Mobile : +41 79 103 18 16

Je vous remercie de votre attention



ensemble@ecolelasource.ch