

Formation Bachelor en
Soins infirmiers

Travail de Bachelor

Présenté à :
Comte Pascal, directeur du TB

Chèvre Emma
N°20883310

**« Quel est le rôle infirmier
auprès des familles et des
proches de l'adolescent-e
souffrant d'anorexie mentale
dont le pronostic vital est
engagé ? »**

**Lieu d'activité de
Delémont**

Juillet 2023

Table des matières

Résumé	v
Remerciements	viii
Liste des abréviations	ix
Chapitre 1 : Introduction	1
Chapitre 2 : Problématique	3
Émergence de la question de départ	4
Revue exploratoire	7
Données statistiques	9
Population étudiée	10
Troubles des conduites alimentaires (TCA)	11
Généralités	11
Anorexie mentale	12
Boulimie	14
Hyperphagie boulimique	16
TCA atypiques	17
Rôle infirmier	18
Famille et entourage	21
Pertinence pour la discipline et la profession infirmière	23
Concepts du métaparadigme infirmier	23
Être humain	23
Santé	24
Environnement	25
Soins infirmiers	26
Modes de savoirs infirmiers	27
Mode empirique	27
Mode esthétique	28
Mode personnel	29
Mode émancipatoire	29
Mode éthique	30
Concepts retenus comme pertinents	32
Anorexie mentale	33
Complications graves	36
Famille et entourage	37
Approches thérapeutiques	40
Perspectives et propositions pour la pratique	45
Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier	47

Cadre théorique	48
Concepts de la théorie	50
Modèle de Calgary	52
Liens avec la problématique	54
Chapitre 4 : Méthode.....	57
Formulation PICOT	58
Démarche explicative de la stratégie des articles retenus	60
Stratégie utilisée à la sélection des articles	62
Articles retenus	70
Chapitre 5 : Synthèse des résultats / discussion.....	71
Résumé des articles	72
Article 1	72
Article 2	72
Article 3	73
Article 4	74
Article 5	74
Synthèse des résultats des articles	75
Expériences des parents	75
Thérapie familiale et stratégies des parents	79
Perspectives / propositions pour la pratique	80
Lien avec le cadre théorique	86
Chapitre 6 : Conclusion.....	87
Apport du travail	88
Éléments facilitants	88
Éléments contraignants	89
Limites	89
Perspectives pour la recherche	90
Chapitre 7 : Références	92
Chapitre 8 : Annexes	98
Annexe 1 : Liste des 5 articles	99
Annexe 2 : Analyse article 1	100
Annexe 3 : Analyse article 2	106
Annexe 4 : Analyse article 3	112
Annexe 5 : Analyse article 4	119
Annexe 6 : analyse article 5	125

Liste des figures

Figure 1 : La famille et ses relations avec d'autres systèmes.....	51
Figure 2 : Diagramme en arbre du MCEF	53
Figure 3 : Diagramme de flux Pubmed.....	65
Figure 4 : Diagramme de flux Medline	66
Figure 5 : Diagramme de flux Cinahl.....	67
Figure 6 : Diagramme de flux PsycInfo	68
Figure 7 : Diagramme de flux Embase	69

Liste des tableaux

Tableau 1 : Récapitulatif de la question de recherche selon PICOT	59
Tableau 2 : Mots clés et descripteurs.....	61
Tableau 3 : Équations de recherche et résultats	63

Résumé

Problématique

Il est indéniable que l'anorexie mentale a un impact considérable sur la personne qui en souffre, ainsi que sur sa famille et son entourage. Celui-ci peut conduire à des modifications, des attitudes et des comportements de cet entourage, ainsi qu'à des problèmes d'identification de chacun des membres de la famille. L'espace familial devient donc souvent le lieu central où se manifestent les problèmes alimentaires, pouvant bouleverser le mode de vie et les rituels familiaux. L'hospitalisation de l'enfant, suite à des complications de la maladie, est une étape de stress et d'impuissance pour la famille. Il s'agit d'un problème de santé publique majeur pour lequel, il est essentiel en tant qu'infirmière, d'accompagner les familles dans leur parcours afin de soulager leur souffrance et d'améliorer leur qualité de vie.

Concepts et cadre théorique

Le modèle conceptuel de Calgary apparaît comme un cadre théorique parfaitement adapté à la prise en charge des personnes atteintes d'anorexie mentale et de leurs familles. En intégrant l'approche systémique familiale, ce modèle permet de reconnaître la famille comme une composante majeure dans le processus de santé des individus et de prendre en compte son impact sur la dynamique familiale. Il s'agit d'une approche holistique qui permet de comprendre la complexité de cette pathologie et d'adapter le plan de soins en conséquence.

Méthode

Il est question dans ce paragraphe de la formulation d'une question de recherche sur le rôle infirmier auprès des familles de personnes atteintes d'anorexie mentale. L'abréviation PICOT a permis de cibler une question de recherche d'intervention. En utilisant différentes bases de données, l'auteure a sélectionné des articles de qualités répondant à leurs critères d'inclusion. Une analyse de chacun de ces articles a été faite selon la grille de Tétréault pour fournir des recommandations pour la pratique future.

Résultat

L'expérience des parents s'occupant d'un enfant atteint d'anorexie mentale est souvent difficile et émotionnellement intense. Les repas représentent un moment de grande tension et de frustration avec un sentiment d'impuissance et de perte pour les mères. Les parents doivent faire face à des comportements difficiles de l'enfant, ainsi qu'à la stigmatisation sociale liée aux TCA. Ils peuvent également éprouver des difficultés avec les services de santé, notamment en matière de communication. La thérapie familiale est une intervention efficace, qui peut aider les parents à développer leur confiance en leur capacité à prendre soin de leur enfant et à faire face aux défis de l'anorexie mentale.

Conclusion

L'auteure fait un bilan de son travail de Bachelor en soulignant l'apport que celui-ci lui a apporté, les éléments facilitants et contraignants ainsi que les limites et les perspectives pour les futures recherches. Ce travail lui a permis

d'acquérir des connaissances plus détaillées et approfondies sur l'anorexie mentale. En plus de ceci, le choix du thème par l'auteure lui a été facilitant pour réaliser ce travail avec une motivation supplémentaire. Cependant, la rédaction de ce travail seule a été un des éléments contraignants.

Mots clés

Anorexie mentale, traitement fondé sur la famille, fardeau des parents et perception de la maladie.

Anorexia nervosa, family-based-treatment, caregiver burden, illness perception

Remerciements

Gratitude sincère envers toutes les personnes qui ont apporté leur aide et leur soutien précieux à la réalisation de ce travail. L'auteure exprime une profonde reconnaissance envers Monsieur Pascal Comte qui est le directeur de ce TB, pour son attention, sa disponibilité, ses encouragements et ses précieux conseils pour l'avancée de ce travail.

Un remerciement à Mr Voirol et Mme Roos pour leurs enseignements spécialisés dans la recherche et la méthodologie qui a permis à l'auteure d'avoir un bagage théorique nécessaire. Également exprimé pour l'écoute et le soutien de certains enseignants de la He-Arc Santé.

Ensuite, l'auteure tient à remercier certains de ses collègues de classe pour leur aide précieuse à la réalisation de ce travail ainsi qu'à leurs encouragements pour l'avoir motivée à finaliser ce travail. Un remerciement est également exprimé pour ses collègues de travail lors de sa période de formation pratique pour l'avoir aidée et soutenue lors de cette charge de travail en fin de formation.

Pour finir, elle tient à remercier ses proches qui l'ont encouragée, aidée et soutenue lors de période d'épuisement moral et de découragement

Liste des abréviations

AM :	anorexie mentale
APA :	American Psychiatric Association
BMI :	body mass index
CC :	commentaire critique
DSM-5 :	manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^{ème} édition
EE :	émotion exprimée
FC :	fréquence cardiaque
MCEF :	Calgary Family Assessment Model
MCIF :	Calgary Family Intervention Model
OFSP :	Office fédéral de la Santé Publique
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PAFA :	Placement à des fins d'assistance
SE :	surimplication émotionnelle
TB :	travail de Bachelor
TCA :	troubles du comportement alimentaire
TF :	thérapie familiale
TOC :	trouble obsessionnel compulsif

Chapitre 1 : Introduction

Au terme de notre formation, il est demandé de réaliser un travail de Bachelor. Ce travail vise à soulever une problématique de soin issue de la pratique, pertinente et actuelle, où nous devons y apporter des éléments de réponse basés sur un haut niveau de preuve scientifique.

Pour commencer, l'auteure va aborder la problématique avec la question de départ qui a été choisie selon nos expériences professionnelles et nos préférences. Pour soulever la pertinence de cette thématique choisie, des liens ont été faits avec le métaparadigme et les savoirs infirmiers. Différents concepts retenus vont être développés par la suite.

Pour continuer, elle élaborera la question de recherche selon la méthodologie PICOT. Puis elle présentera la méthode de recherche des articles dans le but de répondre à cette question. Les articles scientifiques avec des données probantes seront sélectionnés sur les bases de données suivantes : Pubmed, Medline, Cinahl, Psycinfo et Embase.

L'auteure développera pour chaque article, une analyse critique, en explicitant le niveau de preuve et en reprenant les données principales découlant de la grille de Tétréault. Pour finir, une synthèse globale des articles sera proposée sous forme de thématiques pour démontrer les recommandations principales pour la pratique infirmière.

Chapitre 2 : Problématique

Émergence de la question de départ

Lors du premier semestre de notre deuxième année de cursus en Bachelor de soins infirmiers, il nous a été demandé de former un groupe d'étudiants pour débiter le travail de Bachelor. Il a également été demandé de choisir ou de créer un thème qui formulait la base de la problématique pour la rédaction du travail.

Dès lors, une question de départ qui tient compte du format PICOT a été posée selon les recommandations des enseignants. Parmi différentes questions possibles, la décision d'approfondir un sujet concernant les troubles psychiatriques a été une évidence pour la rédactrice de ce travail.

L'auteure a déjà fait différentes expériences professionnelles lors d'une période de formation pratique dans le milieu de la psychiatrie. Or, elle souhaitait fortement approfondir ses connaissances dans ce domaine dans le but d'avoir de nouvelles ressources pour sa pratique professionnelle de future experte en soins infirmiers, elle souhaitait donc s'investir sur une question traitant les troubles des conduites alimentaires. De plus, l'un de ses proches est directement concerné par un trouble du comportement alimentaire. Ceci renforce la motivation à traiter de ce sujet. Attendu que l'impact de ce trouble touche la dynamique familiale et peut ainsi générer un sentiment d'impuissance face à la situation qui est ressenti, il a été jugé intéressant de s'intéresser au rôle infirmier auprès de l'entourage des personnes atteintes. Ceci constitue une source d'intérêt supplémentaire pour la rédactrice. En plus

de ceci, la question semblait fortement intéressante pour elle à développer. N'ayant jamais vécu d'expériences professionnelles et personnelles à ce sujet. Il lui paraissait important de s'émerger dans le rôle infirmier auprès de cette pathologie. Il est apparu aussi qu'au vu du manque de connaissances qu'elle avait avant de débiter ce travail, il semblait justement nécessaire de les combler et de les développer.

Par ailleurs, il semble que les troubles du comportement alimentaire (TCA) touchent un grand nombre de personnes dans notre société, mais que c'est un sujet qui reste tabou. En effet, à la connaissance des auteurs de ce travail, en Suisse, il existe très peu de prévention primaire concernant ces troubles. Ceci est corroboré par le fait que jamais, durant le parcours scolaire et professionnel de la rédactrice, un cours de sensibilisation ou même des échanges concernant ce thème n'ont été proposés. Ainsi, la question de départ choisie s'intitule: *quel est le rôle infirmier auprès des familles et des proches du patient souffrant d'anorexie mentale dont le pronostic vital est engagé?*

Dès lors, la question de départ aborde le rôle infirmier auprès de l'entourage d'une personne atteinte d'anorexie mentale. Le choix d'avoir ciblé sur les proches pour ce travail consiste en l'impact puissant qu'à la maladie sur leur fonctionnement et leur dynamique. L'approfondissement de cette question permettra donc de se focaliser uniquement sur le rôle d'un professionnel en soins infirmiers et de préciser la nature de son travail, ses actions et ses objectifs envers la famille d'une personne atteinte de trouble du comportement

alimentaire. En effet, la famille ou les proches de la personne malade constituent son réseau primaire, elle est donc la première à observer, à analyser et à vivre avec le trouble. De plus, contrairement à la personne atteinte, c'est bien souvent la famille qui se rend plus facilement compte qu'un trouble du comportement alimentaire est présent. Par conséquent, la famille vit avec le trouble à travers des échanges et des expériences de vie avec la personne atteinte. La famille a alors une place difficile à gérer, elle peut se sentir démunie face à la situation, impuissante et dans l'angoisse.

Un autre aspect qui a attiré et retenu l'attention est qu'il arrive que les pronostics vitaux des personnes souffrant d'anorexie mentale puissent être engagés. La personne malade est alors dans une situation d'urgence et les actions infirmières doivent donc être orientées principalement envers la personne sans pour autant négliger l'entourage qui peut également avoir besoin d'un suivi, d'un accompagnement de la part du personnel infirmier.

Par ailleurs, le thème retenu, c'est-à-dire l'anorexie mentale, fait particulièrement sens, compte tenu que l'auteure est une jeune femme. En effet, l'anorexie mentale concerne principalement les jeunes adultes de sexe féminin. Par ailleurs, il est aussi possible d'être confrontée directement à cette problématique dans l'hypothèse que cette pathologie se déclare auprès d'une personne de l'entourage proche, ce qui a déjà été brièvement abordé plus haut.

Pour donner suite à cette thématique, le groupe va exploiter les éléments de la revue exploratoire ainsi que l'acheminement de celle-ci.

Revue exploratoire

Dans le but de rédiger la partie exploratoire, les principaux éléments concepts de la question de départ sont mis en évidence. Il s'agit du rôle infirmier, de la famille, l'entourage de la personne atteinte, de l'anorexie mentale et du pronostic vital. Les recherches exploratoires se sont basées sur des articles scientifiques, un reportage, des ouvrages et des sources en ligne.

Afin de mieux situer la question, la rédactrice a eu la possibilité de s'entretenir avec une personne ayant souffert de troubles des conduites alimentaires, de 12 à 18 ans. Initialement, cette jeune femme a souffert d'anorexie mentale puis de boulimie avec comportements compensatoires inappropriés (vomissements). Elle représente aujourd'hui une association d'anorexie et boulimie. Son témoignage nous résume que les TCA sont un comportement malsain qui découle d'un mal-être psychique. La nourriture a été une échappatoire face à des problèmes sous-jacents. Par ailleurs, la personne questionnée a déjà vécu une phase de déni, un syndrome de toute-puissance, ainsi que des complications physiques associées fréquemment à ces deux troubles. Au quotidien, cela a touché sa sphère familiale, sociale, amicale et scolaire. Ses parents étaient inquiets par son comportement inhabituel avec la nourriture, autant pour ce qui concerne le manque d'alimentation que les vomissements. Une thérapie systémique a aussi été mise en œuvre, elle avait pour but de définir les rôles de chacun lors de la réhabilitation. Ses amis, quant à eux, l'ont soutenue par leur présence. La

jeune fille a appris à visualiser son corps et l'alimentation autrement et pense avoir les outils, aujourd'hui, pour ne pas retomber dans un trouble des comportements alimentaires.

Selon l'interlocutrice et de par son expérience professionnelle dans une unité d'hospitalisation psychiatrique pour adolescents, les problématiques qui ressortent le plus chez les familles des patients sont le désespoir et l'impuissance. Ils ont besoin d'écoute, d'échanges et d'être compris. De plus, il est intéressant de noter qu'une co-dépendance au sein de la famille peut voir le jour. Par exemple, un membre de la famille peut tomber dans un TCA en voulant faire la même chose que la personne atteinte. Toujours selon la personne interviewée, il est important tout à la fois de ne pas trop s'investir en tant que parents dans la situation de la personne malade en voulant entièrement contrôler son alimentation ou en faisant des remarques, ni de trop se détacher afin d'éviter que la personne se sente seule. De plus, il a été indiqué que, lorsqu'un pronostic vital est engagé, l'hospitalisation sera centrée sur la patiente et particulièrement sur la gestion de son poids. C'est seulement, selon l'interlocutrice, une fois que l'urgence vitale sera éloignée, qu'un travail approfondi avec la famille se réalisera, plutôt dans un service ambulatoire.

Il est intéressant d'ensuite voir les impacts qu'à ce trouble sur la population en Suisse.

Données statistiques

En Suisse, selon l'Office fédéral de la santé publique (2022), les TCA touchent environ 3,5% de la population au cours de l'existence de la personne. Au niveau de l'épidémiologie pour chacune des formes les plus connues, les adolescentes et les jeunes femmes en sont les plus touchées (entre 15 et 25 ans) : 1,2% touchées par l'anorexie mentale, 2,4% par la boulimie ainsi que 2,4% par l'hyperphagie boulimique (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Cependant, les hommes sont également touchés par les TCA mais majoritairement moins que les femmes : 0,2% atteints par l'anorexie mentale, 0,9% par la boulimie ainsi que 0,7% par l'hyperphagie boulimique (Office fédéral de la santé publique, 2022).

Par ailleurs, selon une revue des études épidémiologiques réalisées entre 2000 et 2018, la prévalence de l'anorexie mentale serait de 1,4% chez les femmes et de 0,2% chez les hommes durant leur vie (Galmiche et al., 2019).

Selon des chiffres, il est notifié que 50% des patients anorexiques guérissent, mais que pour les autres, le risque est que la maladie devienne chronique et nécessite une prise en charge qui est souvent prolongée par une équipe interdisciplinaire (Giusti & Gebhard, 2011).

De manière globale, les hospitalisations pour les troubles mentaux et du comportement ont augmenté de 26% chez les filles et jeunes filles de 10-24 ans et de 6% chez les hommes du même âge (Office fédéral de la statistique, 2022). Cette hausse se détaille par une augmentation de 26% d'hospitalisation

pour tentative de suicide ainsi que 19% pour des prestations psychiatriques ambulatoires à l'hôpital (Office fédéral de la statistique, 2022).

Population étudiée

La population visée dans ce travail de Bachelor est les adolescents et adolescentes âgés de quinze et vingt-cinq ans. Cette population a été choisie, attendu qu'elle constitue la majorité des personnes atteintes par ce trouble (L'Officiel ECN, 2021). De plus, ces jeunes gens n'ont potentiellement pas la même expérience de vie vécue que des adultes, ce pour quoi cette pathologie pourrait impacter de manière très marquée l'ensemble de leur parcours de vie. Il convient également de préciser qu'en plus des jeunes touchés par cette maladie, ce travail s'intéresse également à leur famille et entourage.

En préambule, la prévalence sur douze mois de l'anorexie mentale chez les jeunes femmes est d'environ 0,4 %. Par ailleurs, il est désormais connu que des professions ou des occupations valorisent la maigreur, ce qui présente donc un risque de précipiter le développement de comportements alimentaires inappropriés, il s'agit par exemple du mannequinat et de l'athlétisme de haut niveau (APA, 2015).

À la suite de cette première partie du travail, la rédactrice détaille les principaux troubles des conduites alimentaires en partant de leur définition, des critères diagnostiques ainsi que des compléments notamment la symptomatique.

Troubles des conduites alimentaires (TCA)

Généralités

L'auteure va expliquer et définir les TCA de manière générale, puis un plus grand développement sera proposé plus loin dans le travail.

Les TCA se caractérisent par des perturbations persistantes de l'alimentation ou de la conduite alimentaire entraînant un mode de consommation pathologique ou une absorption de nourriture qui est délétère pour la santé physique ou le fonctionnement social (APA, 2015).

Dès lors, les TCA ont des impacts importants sur la vie affective, sexuelle, sociale, professionnelle et familiale (Adamkova, 2020). En outre, quatre grandes familles de TCA sont mises en évidence, il s'agit : de l'anorexie mentale, de la boulimie, de l'hyperphagie boulimique et d'autres troubles du comportement alimentaire atypiques comme l'orthorexie et le syndrome d'alimentation nocturne (APA, 2015).

Suite à cette brève introduction et dans le but de préciser les troubles du comportement alimentaire, il convient de distinguer anorexie et anorexie mentale, puis de donner des définitions très brèves des autres troubles.

Anorexie mentale

L'anorexie peut être un symptôme qui représentera une absence d'appétit qu'on pourra retrouver en tant qu'effet secondaire par exemple lors d'une dépression ou encore suite à la prise de certains traitements (Marsaudon, 2011). L'anorexie mentale, quant à elle, peut être définie comme l'explique le manuel de l'association américaine de psychiatrie (APA) qui a déterminé des critères dans le but de diagnostiquer celle-ci. Ils sont au nombre de trois (APA, 2015). Pour que le diagnostic soit posé, ces trois critères doivent être présents. Le premier critère consiste en : des restrictions énergétiques menant à un poids inférieur à la normale selon le sexe, l'âge et la taille (APA, 2015). Le deuxième critère est une peur intense de prendre du poids ou de devenir gros (APA, 2015). Quant au troisième critère, il concerne une altération de la perception du poids ou de l'image du corps (qui se nomme la dysmorphophobie) et qui a une influence sur l'estime de soi et le déni de la gravité de la maigreur actuelle (APA, 2015). De plus, il peut également être retrouvé une absence de conscience du trouble, des croyances erronées sur l'alimentation, un évitement alimentaire induit par le désir de perte de poids et par des distorsions cognitives (L'officiel ECN, 2021). L'attitude de la personne anorexique face à sa perte de poids est une banalisation de l'amaigrissement ou une dissimulation de celui-ci par un port de vêtements amples. (Lamas & al, 2012)

De plus, il existe deux sous-types d'anorexie mentale : l'anorexie mentale restrictive et l'anorexie mentale boulimique avec purge ou autrement dit d'épisodes compensatoires (APA, 2015).

À propos du type boulimique avec purge, le patient se livre régulièrement à des crises de boulimie ou à des actions compensatoires comme des vomissements provoqués ou l'utilisation abusive de laxatifs, de diurétiques ou de lavements (APA, 2015).

Par contre, le type restrictif consiste en ce qu'au cours de l'épisode actuel, le patient n'a pas régulièrement recours à des crises de boulimie ou à des épisodes compensatoires (APA, 2015). Ces conduites de restrictions s'associent par des comportements et des rituels évocateurs afin de réduire l'anxiété face à la prise alimentaire qui est vécue comme menaçante (Lamas & al, 2012). Dès lors, ces conduites se manifestent par exemple par un tri des aliments dans l'assiette, un fractionnement des portions les plus petites possibles, une dissimulation de nourriture, un refus de participer aux repas familiaux ou en groupe, ou alors de consommer des repas faits par de tierces personnes (Lamas & al, 2012).

La plupart des personnes qui souffrent d'anorexie mentale évoluent vers une rémission en moins de cinq ans. Parmi les personnes qui sont hospitalisées, le taux de rémission global peut être plus faible (DSM, 2015).

Il convient de préciser aussi que certains facteurs ont été identifiés comme pouvant mener à l'anorexie mentale. Ces facteurs peuvent être à la fois tempéramentaux, environnementaux et physiologiques (APA, 2015). Ceux-ci concernent par exemple des événements de vie stressants (à l'école, dans les familles ou dans les loisirs), des troubles anxieux et des traits obsessionnels durant l'enfance, des professions et occupations comme le mannequinat ou l'athlétisme, une faible estime de soi, le passage à l'adolescence qui s'explique par une modification du corps et le perfectionnisme (APA 2015 ; Pop-Jordanova & al, 2017 ; Vanderlinden, 2015).

Pour la majorité des personnes atteintes, ce sont des décès suite à des suicides ou des complications médicales du trouble lui-même comme des arrêts cardiaques (APA, 2015).

Suite à ces généralités à propos de l'anorexie mentale, il a été jugé pertinent de définir un peu mieux un autre type de TCA, la boulimie.

Boulimie

Selon l'American Psychiatric Association (2015), les critères de la boulimie sont d'une part, une absorption importante d'aliments dans un temps (limité par exemple en moins de deux heures) et une quantité de nourriture largement supérieure à ce que la plupart des gens absorberaient dans la même période de temps (APA, 2015). Deuxièmement, la personne aura une perte de contrôle sur le comportement alimentaire pendant la crise ; ainsi, elle va utiliser des

comportements compensatoires inappropriés et récurrents afin d'éviter une prise de poids, comme par exemple, des vomissements provoqués, un emploi abusif de laxatif, des diurétiques, la potomanie (qui signifie une consommation excessive et compulsive de liquide), ou alors pratiquer de l'exercice physique excessif (APA, 2015). Ces accès hyperphagiques et ces comportements compensatoires inappropriés surviennent tous les deux au moins une fois par semaine pendant trois mois (APA, 2015). L'estime de soi est influencée de manière excessive par le poids et la forme corporelle (APA, 2015). Pour conclure, ce trouble ne survient pas exclusivement lors d'un épisode d'anorexie mentale (APA, 2015).

Il convient d'ajouter que les personnes qui souffrent de boulimie éprouvent souvent de la honte face à leurs problèmes alimentaires et tentent donc de dissimuler leurs symptômes (APA, 2015). Dès lors, ces accès hyperphagiques surviennent habituellement en secret. En outre, ils donnent souvent lieu à une sensation douloureuse de distension abdominale (APA, 2015).

Selon l'American Psychiatric Association (2015), la boulimie touche 1 à 1,5 % des jeunes femmes dans la population mondiale. Il arrive que cette pathologie soit consécutive ou associée à un épisode d'anorexie mentale pouvant entraîner un risque suicidaire assez élevé (APA, 2015).

Par ailleurs, la boulimie entraîne des complications qui sont dues aux comportements compensatoires (APA, 2015). Les vomissements provoqués induisent chez la personne des troubles hydroélectrolytiques comme une

hypokaliémie qui risque d'entraîner des arythmies cardiaques, ainsi qu'une hypochlorémie et une hyponatrémie (APA, 2015). Les vomissements peuvent également produire une perte définitive de l'émail dentaire et une acidose métabolique. Il en est de même pour la prise de laxatif qui induira des diarrhées fréquentes. (APA, 2015)

Suite à ces clarifications sur l'anorexie mentale, l'auteure a décidé de se pencher également sur une présentation globale d'un autre trouble du comportement alimentaire, l'hyperphagie boulimique.

Hyperphagie boulimique

L'hyperphagie boulimique ou encore appelée accès hyperphagique se caractérise par la survenue récurrente de ces accès de glotonnerie en moyenne une fois par semaine, pendant trois mois (APA, 2015). Ce trouble est défini par l'absorption, en une période de temps limitée inférieure à deux heures, d'une quantité de nourriture largement supérieure à ce que la plupart des personnes absorberaient dans une période de temps similaire et dans les mêmes circonstances (APA, 2015). Celui-ci est accompagné d'un sentiment de perte de contrôle, d'une détresse intense et au moins trois des critères suivants doivent être présents : manger beaucoup plus rapidement que la normale, manger jusqu'à la sensation d'une distension abdominale, manger de grandes quantités de nourriture sans avoir de sensation de faim, manger seul par gêne vis-à-vis des regards des autres et pour terminer, une sensation de dégoût de soi-même, une déprime ou une culpabilité (APA, 2015). Il paraît important de

préciser que lors de ce trouble, des comportements compensatoires inappropriés ne sont pas utilisés régulièrement, ce pour quoi, les personnes atteintes par celui-ci sont généralement en surpoids ou en situation d'obésité (APA, 2015). Cependant, certaines personnes peuvent aussi avoir un poids dans la norme (APA, 2015).

En complément de ce qui précède, quatre autres types de troubles du comportement alimentaire, récemment découverts, sont présentés, ci-dessous.

TCA atypiques

En premier lieu, le syndrome d'alimentation nocturne représente des épisodes récurrents d'alimentation nocturne qui se manifestent après un réveil nocturne ou alors après le repas du soir par une consommation excessive de nourriture (APA, 2015). Dans ce trouble, la personne a une prise de conscience du trouble et un souvenir de l'épisode (APA, 2015).

Deuxièmement, l'anorexie mentale atypique remplit tous les critères diagnostiques de l'anorexie mentale, mais le poids de l'individu se situe dans la normale ou même au-dessus de la norme. (APA, 2015)

Finalement, l'orthorexie qui est un comportement obsessionnel de consommer uniquement des aliments sains. Ces personnes passent énormément de temps à faire différents rituels d'achat, de préparations et de

cuisson des aliments qu'il a mis en place (Adamiec, 2013). Contrairement aux autres troubles cités ci-dessus, l'orthorexie concerne un problème dans la qualité de l'aliment et non de sa quantité.

Suite à la clarification des principaux troubles du comportement alimentaire, la rédactrice va développer le rôle infirmier en lien avec la thématique.

Rôle infirmier

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2021) définit le rôle de l'infirmier tel que: « aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social » [...]. Les soins infirmiers englobent également la planification et la mise en œuvre des soins curatifs et de réadaptation et concernent les aspects physiques, mentaux et sociaux de la vie en ce qu'ils affectent la santé, la maladie, le handicap et la mort (Frattini & Dima, 2021). Les infirmiers travaillent aussi comme partenaires des membres des autres professions impliquées dans la prestation des services de santé" (Frattini & Dima, 2021).

En assurant plusieurs obligations, le professionnel en soins infirmiers évalue les besoins du malade et pose un diagnostic infirmier (Frattini & Dima, 2021). De plus, le personnel infirmier est à l'origine de la planification de ces soins et organise leur mise en œuvre. En outre, l'infirmier encadre les soignants à qui les soins peuvent être confiés dans le cadre d'une collaboration

effective au sein du service (Frattini & Dima, 2021). Il évalue l'atteinte des objectifs posés, et si besoin il réajuste (Frattini & Dima, 2021).

En complément des définitions ci-dessus, il paraît essentiel à l'auteure de se référer au référentiel de compétences du Bachelor HES-SO en soins infirmiers pour préciser les compétences et interventions infirmières dans leur globalité. Il définit que les professionnels de la santé doivent posséder des compétences en tant qu'expert, collaborateur, communicateur, manager, promoteur de la santé, apprenant et formateur et professionnel. Ce qui renvoie à sept rôles infirmiers auxquels sont rattachées des compétences (Comité directeur de la HES-SO, 2012).

De manière plus précise, le rôle d'expert en soins infirmiers s'agit d'assurer la responsabilité des soins infirmiers préventifs, thérapeutiques, de réadaptation et palliatifs. Ceci nécessite une évaluation systématique des besoins des patients et des groupes en effectuant ou en déléguant les soins appropriés (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le rôle de communicateur demande aux infirmières de faciliter les relations et le rapport de confiance avec les personnes, ainsi que la transmission des informations pertinentes (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le rôle de collaborateur exige que les infirmières participent efficacement à l'activité d'une équipe interdisciplinaire et/ou interprofessionnelle (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le rôle de manager consiste en la manière qu'ont les infirmières à exercer leur leadership professionnel et organisationnel en contribuant à l'efficacité des organisations tout en développant leur carrière (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le

prochain rôle, celui de promoteur de la santé demande à l'infirmière de s'appuyer sur leur expertise et leur influence pour promouvoir la santé et le bien-être des patients et des collectivités (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le rôle d'apprenant formateur précise qu'il faut continuellement démontrer un engagement professionnel fondé sur une pratique réflexive, ainsi que sur l'utilisation, la création et la diffusion de données probantes (Comité directeur de la HES-SO, 2012). Le dernier rôle de professionnel demande à l'infirmière de s'engager pour la santé et la qualité de vie de la personne et de la société, ainsi que pour une pratique respectueuse de l'éthique et un engagement envers leur propre santé (Comité directeur de la HES-SO, 2012).

Au vu de ce qui précède, il apparaît que le rôle infirmier s'effectue souvent de concert avec d'autres professionnels. En effet, et particulièrement pour l'objet de ce travail, il est important d'avoir une approche pluridisciplinaire coordonnée lors de la prise en charge de l'anorexie mentale (Lamas & al, 2012). Ainsi, il va être trouvé différent intervenant comme un psychiatre, un médecin somaticien, un thérapeute individuel et/ou familial, un diététicien ainsi que divers soignants tels un kinésithérapeute ou un psychologue (Lamas & al, 2012)

Suite à ces explications du rôle infirmier qui est l'une des composantes de la question de départ, le travail se focalise sur une autre notion qui est centrale dans cette problématique, c'est-à-dire la famille et l'entourage. Cette partie

explique en quoi la famille est impactée par la maladie de l'anorexie mentale ainsi que son rôle sur la personne atteinte.

Famille et entourage

La famille est définie comme un groupe d'individus qui sont liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe, où chacun s'identifie comme étant un membre de la famille (Duhamel, 2015). Le contexte familial constitue un milieu d'apprentissage important de comportements qui sont liés à la santé de chacun des membres, car il détermine de manière importante les croyances de ceux-ci, leurs attitudes, et leurs comportements liés à la santé et à la gestion de la maladie (Duhamel, 2015). La façon dont un individu s'adapte à un problème de santé vient de ses traits personnels, mais aussi de ses interactions avec son environnement social, dont la famille (Duhamel, 2015). De plus, la famille influence fortement le développement d'attitudes et de comportements d'une personne à l'égard de sa santé, c'est-à-dire que lorsqu'un membre de la famille change son comportement de santé, il peut amener les autres membres à apporter les mêmes (Duhamel, 2015). De même, il est reconnu que l'anxiété, le stress, l'incertitude et les différences de perceptions entre le patient et ses proches sont associés à la maladie et peuvent susciter des conflits familiaux (Duhamel, 2015).

Il s'avère aussi que les configurations particulières de fonctionnement

familial ont été associées aux troubles du comportement alimentaires, principalement l'anorexie mentale (Ambresin & al, 2014). Il convient de préciser aussi qu'aujourd'hui, avec les avancées neurobiologiques et génétiques, l'étiologie est davantage comprise comme étant d'origine multifactorielle, ce qui pourrait ainsi déculpabiliser la responsabilité des rôles parentaux et familiaux (Ambresin & al, 2014). Malgré cette progression scientifique, la question du lien de causalité entre famille et anorexie mentale persiste : est-ce la famille qui favorise pathologiquement un développement d'un TCA ou inversement ? (Ambresin & al, 2014). Évidemment, l'association entre les deux processus est importante et, finalement, l'anorexie mentale créera probablement des séquelles pour la totalité de la famille sans avoir de soutien adéquat (Ambresin & al, 2014).

Suite à la description des principales notions de la question de départ, la pertinence de ce travail va se poursuivre en se focalisant sur les quatre concepts du métaparadigme de la discipline infirmière ainsi que des cinq modes de savoirs infirmiers.

Pertinence pour la discipline et la profession infirmière

Concepts du métaparadigme infirmier

Le métaparadigme infirmier fait référence à la manière dont les phénomènes qui concernent les soins infirmiers sont structurés et organisés (Fawcett, 2005).

La fonction du métaparadigme est de résumer les missions d'une discipline et de délimiter les phénomènes qui intéressent les membres d'une discipline (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). En outre, il existe quatre concepts qui identifient l'intérêt central de la discipline infirmière. Il s'agit de l'être humain, la santé, l'environnement ainsi que les soins infirmiers (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Dans les lignes qui suivent, la question de départ de ce travail sera mise en perspective de ces quatre concepts centraux.

Être humain

Ce concept fait référence aux individus qui sont reconnus dans une culture, aux familles, aux communautés et aux autres groupes qui participent aux soins infirmiers (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). La personne doit être prise en compte dans sa totalité et doit être vue comme en interaction constante, d'une part, avec son environnement interne qui correspond aux microsystèmes de l'individu (caractéristiques génétiques, psychologiques, physiologiques, liens parentaux, sous-groupes...) et d'autre part, avec son environnement externe

qui correspond aux méso et macrosystèmes (environnement physique, social, politique, à l'échelle mondiale et cosmique) (Pépin et al.,2010).

Dans cette thématique, ce concept est fondamental, car l'anorexie mentale va avoir un impact sur toutes les dimensions de la personne, telles que la sphère biologique, psychologique, sociale, culturelle et spirituelle. L'aspect biologique concerne la modification physique du corps et les impacts des complications de la pathologie. Quant à elle, la dimension psychologique comprend les émotions et sentiments négatifs ainsi que les complications psychiatriques, comme l'anxiété généralisée et la dépression. Au niveau social, le trouble d'anorexie mentale peut amener une exclusion sociale, des difficultés professionnelles/scolaires et aura un lourd impact au niveau familial. La sphère spirituelle peut être atteinte par l'influence de l'idéalisme que la personne anorexique doit être perçue physiquement.

Santé

Selon Fawcett, le concept de la santé fait référence au processus humain de la vie et de la mort (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013). Comme déjà mentionnée, l'anorexie mentale influe fortement sur la santé de l'individu. Celle-ci a un des impacts au niveau physique, psychologique, familial, social ainsi que sur la santé des familles comme développées plus loin dans le texte. Ce concept de santé prend tout son sens dans ce travail, car les personnes atteintes d'anorexie mentale ont vu leur santé impactée. Certaines ont été

rétablies, tandis que certaines ont dû être transférées dans des hôpitaux dans des états critiques suite aux complications de la maladie. De même que d'autres sont décédées des suites de ces complications. Il semble donc essentiel de mettre l'accent sur la qualité de leur santé et celle de leur famille qui est fortement perturbée.

Environnement

Ce concept fait référence aux personnes significatives et à l'environnement physique des humains, ainsi qu'aux contextes où les soins infirmiers sont dispensés, qui vont des domiciles privés aux établissements de soins en passant par les communautés et la société dans son ensemble (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Il fait également référence aux conditions culturelles, sociales, politiques et économiques, localement jusqu'à mondialement, qui est associée à la santé des êtres humains (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Le rôle familial et amical sont essentiels pour la personne atteinte d'anorexie mentale. Un début du trouble de l'anorexie mentale est fréquemment lié à un événement de vie stressant comme le début d'une activité étudiante (APA, 2015). Par exemple, la personne souffrant de ce trouble peut vivre un stress environnemental dû à des conflits familiaux sévères, des critiques parentales élevées ou encore à un isolement social sévère (HAS, 2010).

Soins infirmiers

Le concept des soins infirmiers concerne les actions entreprises par les infirmières au nom des êtres humains ou en conjonction avec eux et aux objectifs ou résultats des actions infirmières (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Ces actions sont perçues comme un processus mutuel entre les patients et les soignants (Fawcett & deSanto-Madeya, 2013). Ce processus englobe le diagnostic infirmier, la planification, l'intervention et l'évaluation (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Une prise en charge pluridisciplinaire permet aux patients atteints d'anorexie mentale d'acquérir de nouvelles compétences et de les adapter dans leurs vies quotidiennes, ce qui leur permettrait de mobiliser leurs ressources contre la maladie en maintenant leur insertion dans leur contexte habituel (Delaunay & al, 2019). Comme a expliqué l'intervenante citée plus haut, le but d'une alliance thérapeutique est indispensable pour la prise en soins de ce trouble et le rôle de l'infirmier est fondamental pour établir cette alliance entre lui-même, le patient et l'entourage. La bienveillance, la méthode miroir et l'authenticité permettent au professionnel infirmier de prendre conscience du mécanisme de défense utilisé chez certains patients, comme par exemple le déni qui est le plus fréquent.

Suite aux métaconcepts définis, ce travail va aborder les différents modes de savoirs infirmiers afin de compléter la pertinence de la problématique retenue.

Modes de savoirs infirmiers

Les savoirs infirmiers sont un ensemble de connaissances approfondies et acquises par un individu, grâce à l'étude et à l'expérience propre à une discipline (Pepin & al, 2017). Le type de connaissance à privilégier dans la discipline infirmière doit être en cohérence avec les valeurs de sa conception générale (Pepin & al, 2017).

Mode empirique

Le savoir empirique est décrit comme la compétence scientifique ou l'habileté à remettre en question ses interventions et d'intégrer à celles-ci des savoirs qui viennent de la recherche (Pepin & al, 2017). Ceci concerne les connaissances qui sont organisées à travers des lois générales ou des théories pour décrire, expliquer et prédire des phénomènes liés à la discipline (Chinn & Kramer, 2018). Le but de ce mode de savoir est de recueillir ou d'utiliser le maximum de données comme des faits, des opinions, des attitudes, des observations et des données probantes (Angot & Milano, 2005).

L'utilisation de ce mode de savoir est essentielle dans ce travail sur cette thématique, car les recherches théoriques et les recommandations basées sur des preuves (Evidence Based Practice) vont permettre de mieux comprendre les phénomènes en cours auprès de la personne malade et de son entourage et ainsi clarifier les enjeux et les conséquences potentielles. Ainsi le rôle et les interventions infirmières pourront être rendus visibles et mis en application. Il

sera important de mettre en évidence les connaissances sur l'anorexie mentale ainsi que ses impacts.

Mode esthétique

Chinn & Kramer décrivent ce savoir comme une capacité à ressentir le sens du moment et de se connecter aux expériences humaines qui sont uniques pour chaque personne (Chinn & Kramer, 2018). En d'autres termes, c'est la compréhension d'une situation et le sens qu'on donne aux choses. Dans la pratique, ce savoir s'exprime à travers des discours, des attitudes, des comportements et des interactions entre l'infirmière et les autres (Chinn & Kramer, 2018).

Pour faire le lien avec la thématique, ce savoir fait appel à l'empathie et à la congruence de la part de l'infirmière. Il arrive parfois de se retrouver face à un patient atteint d'anorexie soit compliant aux soins ou soit non compliant. Ce dernier refuse l'aide qu'on peut lui apporter, dans ce cas, le savoir esthétique prend tout son sens, car il faudra identifier les besoins du patient, comprendre son propre fonctionnement, ainsi que son fonctionnement familial, dans le but d'envisager la relation et de lui apporter des soins adaptés de qualité.

Mode personnel

Selon Carper, le mode personnel représente une expérience interne du soignant l'amenant à être unitaire, conscient et authentique. Il s'agit d'avoir une connaissance subjective de soi et de l'autre pour donner lieu à une interprétation de la situation (Carper, 1978). Lorsque ce savoir est bien développé, il permet l'ouverture de l'infirmière aux autres et ainsi l'interaction qui émerge de la relation va enrichir l'expérience (Chinn & Kramer, 2015).

Ce savoir est donc la capacité à reconnaître ses limites et savoir passer la main si cela nous engage trop émotionnellement. Il est donc nécessaire de connaître notre positionnement face à l'anorexie mentale, mais aussi de nos représentations. C'est cette connaissance de soi qui facilitera la relation avec le patient et son entourage et cette nécessité d'empathie et de bienveillance dans la relation.

Mode émancipatoire

C'est la capacité d'identifier les injustices par analyse de la situation et donc de pouvoir défendre l'égalité et l'équité dans les soins (Chinn & Kramer, 2018). Ce savoir vise d'une part à prendre conscience des rapports de pouvoir dans la société, et d'une autre part à entreprendre des actions pour agir sur ceux-ci (Sayer, 2000). Il permet d'identifier les valeurs culturelles et les croyances qui doivent être changées pour créer des conditions justes et équitables pour tous (Chinn & Kramer, 2018). Il demande une compréhension de la dynamique

du pouvoir qui crée les connaissances ainsi que des contextes sociaux et politiques qui forment et influencent les méthodologies prévalentes de la connaissance et du savoir. Le savoir émancipatoire permet l'équité entre tous (Chinn & Kramer, 2018). Il est important d'agir en relation aux besoins des autres tout en comprenant qu'un changement efficace doit provenir d'une position de base (Chinn & Kramer, 2015).

En lien avec ce savoir, tous les adolescents-es atteints d'anorexie mentale devraient être pris en charge de la même manière que tout autre patient atteint de cette même pathologie, peu importe le sexe ou l'âge. La prise en soins ne devrait donc pas être influencée par la situation sociale et familiale du patient.

Mode éthique

Ce savoir implique de porter des jugements ponctuels sur ce qui doit être fait, sur ce qui est bon, juste et sur ce qui est responsable (Chinn & Kramer, 2018). Les connaissances éthiques guident le comportement moral des infirmières dans leur pratique, des choix qu'elles font, de l'importance qu'elles accordent à leur loyauté ainsi que des priorités qu'elles doivent défendre (Chinn & Kramer, 2018).

Il existe quatre principes éthiques : l'autonomie, la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance (Grimfeld, 2012). L'autonomie est un des principes majeurs ; il explicite que l'autonomie de chaque individu doit être préservée jusqu'à sa mort (Grimfeld, 2012). Le principe de bienfaisance est la

contribution au bien-être et l'aide apportée à l'individu (DHBIO, 2014). La non-malfaisance consiste en l'obligation de ne pas nuire ni de blesser la personne. Le dernier principe, celui de la justice, représente l'obligation de traiter les cas d'égaux à égaux (DHBIO, 2014).

Dans le sujet de ce travail de Bachelor, le savoir éthique se retrouvera principalement dans le respect des valeurs du patient et de l'entourage et le non-jugement de la situation personnelle, de la situation familiale, mais aussi dans le secret professionnel en général entre le jeune et son entourage. Il est important de ne pas discriminer le patient et sa famille en les catégorisant (par exemple de se dire que la situation dans laquelle est le patient est due à sa famille ou qu'ils ont aggravé sa pathologie). C'est-à-dire de ne pas porter de jugement sur la situation familiale et leurs fonctionnements au domicile.

Il est intéressant de se poser la question au niveau éthique, en ce qui concerne la renutrition de force par sonde nasale lorsque le pronostic vital est engagé. En effet, ce soin est abrasif pour le patient. De plus, dans la plupart des situations, le patient n'est pas compliant face à la renutrition.

En effet, les questions éthiques et juridiques autour des jeunes patients adolescents sont centrales dans ce travail et prennent tous leurs sens. Les personnes qui souffrent d'anorexie mentale ne perçoivent souvent pas l'insuffisance pondérale et la restriction calorique extrême comme un problème et sont donc souvent ambivalentes face au traitement (Milano & al, 2017). Certaines refusent même le traitement alors qu'elles présentent de graves complications qui mettent leur vie en danger (Milano & al, 2017). D'où

l'importance d'évaluer, lors de refus, la nécessité ou non de recourir à un traitement médical obligatoire (Milano & al, 2017). En Suisse, la loi sur les traitements et les soins liés au consentement libre et éclairé stipule, autant pour adultes que mineurs, que les patients capables de discernement doivent donner leur consentement pour tout traitement (Office fédéral de la santé publique OFSP, 2020). Ceci est dans leur droit de refuser ou d'interrompre un traitement ou de quitter un établissement de soins (OFSP, 2020). Cependant, à titre exceptionnel ou lors de conditions très strictes, des personnes placées à des fins d'assistance (PAFA) ou des personnes incapables de discernement qui sont traitées dans des services psychiatriques peuvent se voir contraintes de suivre un traitement (OFSP, 2020). Ce traitement de force sera uniquement envisagé s'il n'existe pas d'autres mesures moins rigoureuses et doit être prescrit par un médecin (OFSP, 2020). Pour conclure, l'intervention ordonnée pour rétablir l'état de santé lors d'anorexie mentale est justifiée en cas d'urgences et d'extrême gravité clinique (Milano & al, 2017).

Concepts retenus comme pertinents

L'anorexie mentale est un des concepts clés de ce travail. Il paraît évident de donner des détails à ce propos.

Anorexie mentale

L'anorexie mentale est un trouble caractérisé par une symptomatologie délétère et persistante et qui peut significativement compromettre la qualité de vie et engendrer une détérioration sévère de l'état de santé (Bakhos & al, 2019). Concernant son impact sur le plan physique, la maladie va amener à des complications comme une hyperactivité physique dans le but d'augmenter la dépense énergétique en lien avec les calories consommées qui peut s'associer à des troubles du sommeil, une aménorrhée, une diminution de l'intérêt pour la sexualité, de l'ostéoporose, une amyotrophie, des œdèmes, des troubles hydroélectrolytiques qui vont entraîner potentiellement des risques d'arrêt cardiaque, une hypoglycémie pouvant conduire à des malaises et pertes de connaissance, une anémie, des atteintes cardiovasculaires comme une bradycardie et une hypotension, des brûlures œsophagiennes, des érosions et caries dentaires dues aux vomissements ainsi qu'une hypertrophie des glandes salivaires (APA, 2015 ; Lamas & al, 2012 ; L'Officiel EBN, 2021).

Au niveau psychologique et social, la maladie peut amener ou être accompagnée d'une dépression, de phobies sociales, d'une anxiété généralisée, de problèmes d'addictions ou encore de troubles obsessionnels compulsifs (TOC) et d'éléments psychotiques (L'officiel ECN, 2021). Au niveau cognitif et affectif, plus la maigreur est marquée, plus les troubles de l'image du corps sont importants. C'est-à-dire que la personne va se percevoir comme ayant trop de graisse alors que son état de dénutrition est flagrant (Lamas &

al, 2012). De plus, une difficulté à identifier ses émotions et une souffrance psychique intensifiée avec le temps va être rapportée (Lamas & al, 2012). Il faut constater en outre que la personne anorexique ressentira le besoin excessif de tout contrôler et le fera avec une certaine psychorigidité (Bakhos & al, 2019). Ces jeunes vont aussi développer un mode de pensée dichotomique ; une tendance à penser par les extrêmes selon le mode tout ou rien, noir ou blanc, bon et mauvais ainsi que succès ou échec (Bakhos & al, 2019). Une lutte constante contre la tentation d'aliments « interdits » va rendre le patient sensible au moindre échec, car tout écart est potentiellement menaçant. Une angoisse intense est également ressentie face à la transgression alimentaire en pensant que celle-ci pourrait déclencher une crise d'hyperphagie non contrôlée (Lamas & al, 2012). Ces patients vont construire un système de référence alimentaire qui sépare les aliments « autorisés » et les « interdits ». Ce système va être rapporté à une impression que leur corps est scindé en deux parties : ange et démon (Lamas & al, 2012). Il est clair que ce conflit intérieur qui est presque permanent, va entraîner des conséquences négatives sur l'humeur qui va s'ajouter à une dénutrition, une irritabilité et une perte de motivation (Lamas & al, 2012). À un stade avancé de l'anorexie, la personne atteinte s'isole de plus en plus de sa famille et de ses amis, ce qui va la rendre toujours plus inaccessible. Elle va renoncer à des contacts sociaux, des soirées ou encore d'annuler des rendez-vous (Vanderlinden, 2015).

Au-delà des éléments cités ci-dessus, il s'avère aussi que les parents sont très préoccupés par rapport au poids et à l'apparence corporelle de la personne malade, avec un manque d'empathie pour le vécu émotionnel et affectif de l'adolescente (Lamas & al, 2012). La tendance au perfectionnisme est très fréquente chez les personnes anorexiques, elles exigent beaucoup d'elles-mêmes et visent la performance qui se caractérise souvent par un surinvestissement scolaire, leur serviabilité, leur pratique du sport et leur façon de repousser sans cesse leurs limites (Vanderlinden, 2015). Ces personnes se traitent avec une grande dureté, ont beaucoup de mal à profiter de la vie et vont souvent aux extrêmes (Vanderlinden, 2015). Il y a un surinvestissement scolaire fréquent, mais qui n'est pas constant, il va se caractériser par des résultats brillants (Lamas & al, 2012). L'intellectualisation, l'isolation et la rationalisation vont soutenir cet hyperinvestissement de la scolarité, car ce sont des mécanismes de défense obsessionnels (Lamas & al, 2012).

Le second concept pertinent à détailler et à retenir pour la suite de ce travail est celui des complications graves qu'engendre l'anorexie mentale. Étant donné que le travail est porté sur le pronostic vital engagé du patient, il est essentiel de clarifier cette notion.

Complications graves

La sous-alimentation d'une personne atteinte d'anorexie mentale ainsi que ses comportements compensatoires qui sont parfois associés peuvent conduire à des situations médicales dramatiques où le pronostic vital peut être engagé (APA, 2015). En effet, une hospitalisation peut être nécessaire pour restaurer le poids et pour prendre en charge les complications liées à la pathologie (APA, 2015). C'est pourquoi il convient de mieux définir, situer et préciser cette très importante question.

L'utilisation d'un indice pondéral qui est souvent utilisé se nomme le Body Mass Index (BMI). La limite inférieure à la normale est de 18, l'indice moyen est de 21 chez la femme et 22 chez l'homme, la cote d'alerte se situe à 14 et pour terminer, la mortalité a été évaluée à 30 % pour un indice inférieur à 11 (Chagnon, 2012).

En deuxième lieu, des critères somatiques pour une hospitalisation d'urgence ont été élaborés dans l'un des hôpitaux de la région. Il s'agit : d'une aphagie totale, d'un amaigrissement très rapide de plus de 5kg par mois, d'un indice de masse corporel inférieur à 13 (Brossard & al, 2017). Il peut se retrouver en plus de ceux-ci une température corporelle inférieure à 35,5°, une fréquence cardiaque inférieure à 40 battements par minutes ainsi qu'un déséquilibre électrolytique (Khalifa & al, 2019). Ainsi, lorsque ces critères de gravité se trouvent rassemblés, l'hospitalisation avec réalimentation s'impose

(Brossard & al, 2017). Lors de l'hospitalisation, il est particulièrement important que la patiente soit entourée par les médecins, les infirmières, la psychologue, la physiothérapeute ainsi que le diététicien (Brossard & al, 2017).

Famille et entourage

L'anorexie mentale peut bouleverser la vie familiale en ayant un impact important sur la dynamique relationnelle, les rôles familiaux, ainsi qu'une détresse évoquée par la famille (Williams & al, 2020). Il est observé au sein de ces familles, un repli sur elle-même qui échange peu avec le monde extérieur et une grande inquiétude face aux comportements alimentaires adoptés par la personne atteinte (Lamas & al, 2012). Particulièrement, il y a un sentiment d'impuissance reconnu par la famille (Lamas & al, 2012). Au-delà des éléments cités ci-dessus, ce trouble va avoir un fort impact sur l'équilibre familial en conduisant à des modifications, des attitudes et des comportements familiaux (Lamas & al, 2012).

L'espace familial est le lieu par excellence où se passent les problèmes alimentaires, car les perturbations qu'ils entraînent se déroulent dans les parties communes comme la salle à manger, la cuisine ou la salle de bain (Berg & al, 2005). La personne atteinte ne se rend pas compte de l'impact de ses conduites sur la famille, et mène à une mauvaise interprétation de la réaction de cette dernière face à ses égarements (Berg & al, 2005). Dans d'autres cas,

le malade éprouve de la honte et de la culpabilité d'infliger ces épreuves à ses proches (Berg & al, 2005).

Néanmoins, chaque famille touchée par ce trouble a des caractéristiques propres à chacune. Bien souvent, elles se sentent démunies et dans l'incapacité d'aider le proche. Certaines montrent une grande réactivité émotionnelle ; c'est-à-dire que l'entourage va soit s'impliquer à l'excès dans le problème, ou s'en désolidariser (William & al, 2020). De plus, certains proches peuvent éprouver les mêmes sentiments que la personne affectée par le trouble et peuvent adopter des attitudes inconscientes qui ne font qu'entretenir des problèmes comme par exemple vérifier dans la poubelle ce qui a été jeté (Berg & al, 2005).

De même, il peut arriver aussi que dans certaines familles, les membres contribuent indirectement à la perpétuation du trouble alimentaire en utilisant des solutions, qui en réalité, exacerbent le problème ; par exemple, lorsqu'un membre de la famille surveille le poids du patient et la manière dont il se nourrit (Berg & al, 2005).

De manière générale, l'admission d'un enfant/adolescent en unité de soins intensifs est souvent une expérience émotionnelle et stressante pour les parents et peut être associée à des symptômes de stress post-traumatique dans les mois suivant la sortie de celui-ci (Jakobsen & al, 2021). La situation tendue et souvent mortelle peut les laisser dans une détresse, une anxiété et des problèmes non résolus (Jakobsen & al, 2021). Plusieurs difficultés ressortent pour les parents lors d'une hospitalisation : la difficulté de définir

leur rôle parental en tant que parents d'un enfant gravement malade (Jakobsen & al, 2021). Elle se manifeste par l'impuissance de ne pas pouvoir faire plus lors de ce séjour (Jakobsen & al, 2021). Une grande gamme d'émotions et de sentiments expriment aussi une autre difficulté ; ils ressentent comme la peur, la culpabilité, l'impuissance, le bouleversement et la perte de contrôle (Jakobsen & al, 2021). Il est important pour eux, d'avoir une information continue et ainsi avoir une mise à jour constante de l'état de leur enfant (Jakobsen & al, 2021). Celle-ci reconforte sur le plan émotionnel et ils se sentent entendue (Jakobsen & al, 2021). De plus, la continuité des professionnels est essentielle, c'est-à-dire que ce sont les mêmes infirmières qui s'occupent de leur enfant (Jakobsen & al, 2021). Cette continuité leur apporte du confort et renforce le lien de confiance avec ceux-ci (Jakobsen & al, 2021).

Tous les sentiments détaillés ci-dessus peuvent se traduire par des réactions diverses qu'il semble important de mentionner : l'infirmière doit en avoir notion pour comprendre le comportement de la famille, afin d'éviter des conflits et de continuellement s'intéresser à leurs besoins (Thibault, 2016). Ces comportements familiaux peuvent être : la coopération avec laquelle une collaboration se met en place entre le soignant-soigné-famille, l'hyperprotection, l'abandon (par exemple une famille absente qui fuit et qui est dans le déni de la situation), la culpabilité (se manifestant par le fait d'être redevable) et pour terminer, l'angoisse se traduisant par des demandes

inadéquates de toujours en vouloir plus et que dans la finalité, rien ne soit suffisant (Thibault, 2016).

Attendu que l'anorexie mentale a une influence sur la dynamique familiale, l'infirmière est souvent témoin de la souffrance des membres de la famille et de l'entourage qui affrontent cette étape (Duhamel, 2015). Les familles se sentent souvent délaissées, isolées par l'exigence du rôle de soignant (Duhamel, 2015). Elles ont des besoins ignorés, négligés, mal comblés et ceci a pour conséquence de développer chez eux des problèmes de santé qui viendront compromettre leur rôle de soutien envers l'adolescente atteinte (Duhamel, 2015). Ce qui explique l'importance d'inclure la famille dans les soins ; ils ont besoin d'être écoutés, informés, soutenus et être impliqués dans la planification des soins et dans le suivi de la personne atteinte (Duhamel, 2015).

Suite à la rédaction de ce concept pertinent, le travail aborde les approches thérapeutiques existantes et proposées à la personne atteinte d'anorexie mentale.

Approches thérapeutiques

Les différentes thérapies qui peuvent être mises en place peuvent être des thérapies comportementales pour permettre de travailler sur les distorsions cognitives autour de l'alimentation de la patiente, des entretiens motivationnels dans le but d'aider la personne à s'investir dans le projet de

soins et de traiter l'ambivalence ainsi que des thérapies familiales (Lamas & al, 2012).

Pour illustrer ce qui précède, une structure mise en place dans le canton de Vaud propose des traitements psychiatriques et psychothérapeutiques aux personnes atteintes d'anorexie mentale et de boulimie. Différents aspects sont pris en considération et particulièrement : la prévention et le traitement des complications somatiques (les troubles électrolytiques, le retard de croissance, l'infertilité ou l'ostéoporose) ; la renutrition avec l'objectif d'un poids cible, la normalisation, ainsi que l'amélioration des conduites alimentaires ; la prévention, le traitement de désinsertion sociale, scolaire ou professionnelle et la prévention de la rechute (Gebhard & al, 2011). L'équipe soignante comprend des psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, médecins, infirmiers, diététiciens, assistants sociaux, ergothérapeutes et physiothérapeutes, qui travaillent, pour atteindre ces différents objectifs, en interdisciplinarité (Gebhard & al. 2011).

Un autre aspect important qui est aussi décrit est la nécessité de créer une alliance thérapeutique avec la personne atteinte. Pour rappel, une alliance thérapeutique est une relation où le patient et le soignant travaillent ensemble pour résoudre un problème dans la thérapie (Cungi, 2016). Cette alliance regroupe trois composantes : le lien qui les réunit, l'accord sur les buts et l'accord concernant les tâches de la thérapie (Cungi, 2016). Dans cette optique, il s'agit de respecter les besoins d'autonomie de la patiente, son

besoin maladif d'être approuvée, son perfectionnisme et la défiance qu'elle peut manifester envers les autres (Lamas & al, 2012). L'alliance thérapeutique avec l'entourage du patient est également importante, car elle permettra pour eux de partager le déni et/ou l'angoisse du patient pour se positionner dans le sens des soins, surtout lors de soins très contraignants lors d'hospitalisation (Lamas & al, 2012).

Par conséquent, il est essentiel pour l'infirmière de démontrer des attitudes auprès de la famille comme : une écoute active sur l'expérience de la famille pour les réconforter et soulager leur souffrance ; de l'empathie pour légitimer leur expérience; offrir de l'information et de l'enseignement, car les familles ont besoin d'explications honnêtes et compréhensibles ainsi que d'être avisés de tous changements possibles qui peuvent survenir dans l'évolution de la maladie ; offrir des suggestions et des expérimentations pour stimuler leur réflexion et augmenter leur possibilité de solutions ; mobiliser les ressources de la famille ainsi que d'offrir de l'espoir dans une telle épreuve (Duhamel, 2015).

Il est important de préciser que dans la plupart des cas, un TCA demande plusieurs années d'évolution. Il est donc favorable d'évoquer aux familles et à la personne atteinte qu'il y a des rechutes, des stagnations et des étapes nécessaires à l'élaboration de la problématique sous-jacente, dans le but d'éviter un découragement de leur part (Lamas & al, 2012).

Il semble important de détailler une des approches thérapeutiques évidentes pour ce travail qui est la thérapie familiale (TF). Celle-ci se concentre sur l'orchestration d'une intervention qui est menée par les parents pour rétablir des habitudes alimentaires saines chez l'adolescente, puis se diriger vers une transition progressive d'une autonomie alimentaire (Murray & al, 2015). Des données empiriques suggèrent que 50-70% des adolescents souffrant d'anorexie mentale qui suivent un traitement de TF se manifestent par une forte rémission en retrouvant leur poids dans l'année qui suit (Murray & al, 2015). Il y a eu une large diffusion du traitement basée sur la famille dans les services ambulatoires, mais il présente une faible application de ce traitement à des niveaux plus intensifs de soins aux personnes atteintes d'AM (Murray & al, 2015). Pourtant, il est rapporté qu'une anorexie mentale sévère a un plus grand bénéfice d'intégrer la TF que celle qui a une symptomatologie moins marquée, ce qui paraît être une bonne justification pour appliquer cette thérapie dans les contextes de traitements intensifs (Murray & al, 2015). Cependant, il existe malheureusement peu d'orientations théoriques dans son application (Murray & al, 2015). De nombreuses familles se sentent désarmées et ambivalentes face au défi que représente le rétablissement du poids de leur enfant avant d'entamer le traitement (Murray & al, 2015). Elles admettent avoir adopté une série de comportements pour apaiser l'anxiété de leur enfant. De ce fait, il est indispensable d'avoir ce lien de confiance pour diminuer cette anxiété (Murray & al, 2015). Bien entendu, lors de soins médicaux urgents, la TF ne peut se faire qu'une fois l'adolescente médicalement stabilisée pour que

les parents jouent un rôle central dans le traitement. Ce temps de stabilité peut ainsi offrir un répit pour les parents (Murray & al, 2015). Cependant, lors de besoin imminent de prise de poids de l'adolescent en état critique, l'intervention d'une diététicienne est nécessaire avec la possibilité d'intégrer la famille dans cette assistance diététique (Murray & al, 2015).

En outre, pour compléter la thématique de la thérapie familiale, il existe le modèle de Maudsley qui date des années 1970 (Treasure & al, 2015). Ce modèle a été créé pour répondre aux besoins complexes des familles de personnes atteintes par l'anorexie mentale à un stade sévère et durable (Treasure & al, 2015). Il se base sur une collaboration entre le patient, la famille et les soignants (Treasure & al, 2015). Les buts étant de doter les parents de compétences qui leur permettent de soutenir au mieux le patient dans un esprit de collaboration et de compassion pour un avenir plus sain, de gérer leur propre réaction de stress face au trouble du proche, d'inspirer de l'espoir sur le rétablissement et de réduire la détresse des parents et leur fardeau à la fin du programme (Treasure & al, 2015). Le principe est vraiment de placer les parents au centre de la prise en charge, car celle-ci est essentielle dans le traitement du TCA (Ambresin & al, 2014). Cette méthode se fait en trois phases qui comprennent généralement 15-20 séances. Celles-ci comprennent un soutien dans la réalimentation de l'enfant à la maison, une aide à la séparation de la maladie sur leur enfant, une diminution de la culpabilité et du blâme, une reconstruction d'une alliance dans la famille, un

retour progressif du contrôle de l'alimentation pour l'adolescent dans le but de reprendre un poids idéal (Ambresin & al, 2014). Pour terminer, il est défini d'aborder les problèmes de l'adolescent dans le but d'aider les parents à retourner aux tâches développementales normales comme l'autonomisation du jeune (Ambresin & al, 2014).

À la suite de ces multiples réflexions, l'auteure a formulé la question suivante : *quel est le rôle infirmier auprès des familles et des proches de l'adolescent-e souffrant d'anorexie mentale dont le pronostic vital est engagé ?*

Suite à cette question, des perspectives et des propositions pour la pratique seront abordées dans le contexte hospitalier.

Perspectives et propositions pour la pratique

L'anorexie mentale (AM) est une pathologie psychiatrique avec un taux élevé de mortalité, ce qui représente un problème de santé publique. Tout au long de la problématisation, de nombreux éléments appuyant l'impact de l'anorexie mentale, tant sur l'individu lui-même, que sur ses proches et sa famille sont apparus. Ainsi, au vu de la souffrance des familles lors d'une hospitalisation de leur enfant atteint d'AM, il est essentiel d'accompagner ces familles. L'enjeu final du questionnement de l'auteure est que la famille soit soulagée de sa souffrance, de son anxiété ainsi que d'améliorer sa qualité de vie. Ce travail permettra donc de mettre en avant les meilleures interventions infirmières pour tendre vers ce but.

Lors de la réalisation de ce travail, l'étudiante espère proposer des perspectives pour la pratique en milieu hospitalier comme tout d'abord le développement des connaissances sur la pathologie et du rôle infirmier nécessaire à la création d'une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches, afin de faciliter le processus de rémission.

Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier

La discipline infirmière est guidée par des courants de pensée qui sont constitués de modèles conceptuels et des théories de soins infirmiers. Celles-ci orientent les professionnels de la santé dans l'application de leur démarche de soins afin de clarifier leur rôle infirmier puis de structurer leurs investigations et leurs prises en soins de manière holistique.

Dans ce chapitre, la rédactrice va mettre en lien une théorie infirmière avec notre problématique dans le but d'éclairer les concepts centraux. Ce choix correspond au modèle conceptuel de Calgary.

Cadre théorique

Au vu des concepts de cette revue de littérature, le modèle conceptuel de Calgary conçu par Whright & Leahey semble être un cadre théorique tout à fait adapté à ce travail. En effet, l'auteure a pu constater la complexité et l'importance de la prise en soin holistique chez les personnes atteintes d'anorexie mentale. Cette pathologie inclut en grande partie la systémique familiale, ce qui va amener l'infirmière à devoir adapter son plan de soin et comprendre le fonctionnement de cette systémique. De ce fait, il est apparu évident d'associer la question de recherche de ce travail de Bachelor avec l'approche systémique familiale, car nos valeurs professionnelles mettent en avant le fait que l'infirmière doit mettre en évidence et intégrer la place de la famille dans les soins.

Avant de décrire plus en détail ce modèle, il paraît important de présenter les théories qui le sous-entendent.

L'approche systémique familiale de Calgary, qui fait partie du paradigme de l'intégration, permet d'orienter les interventions infirmières dans la prise en soins du patient et de sa famille.

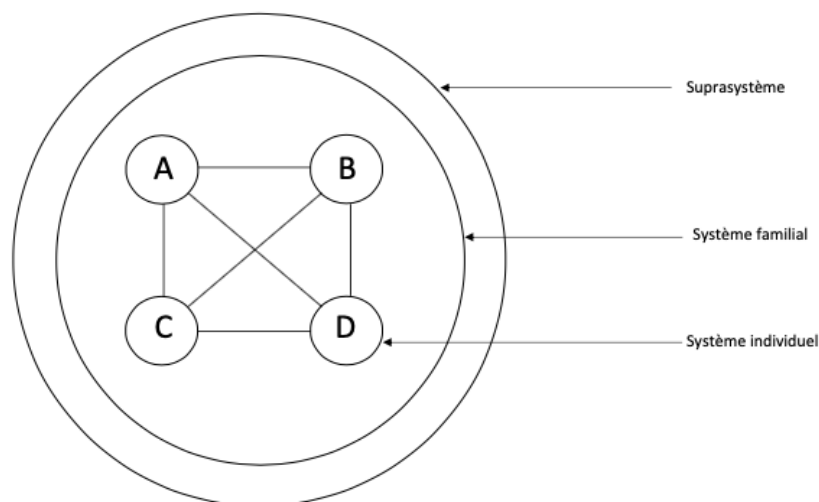
Ce modèle s'inscrit également dans le métaparadigme infirmier décrit par Fawcett. Premièrement, la personne /famille est un tout indissociable, plus grand et différent de la somme de ses parties qui comporte une structure biopsychosociale et spirituelle qui lui est propre (Wright & Leahey, 2014). Deuxièmement, la santé est perçue comme une expérience englobant la personne et son environnement (Wright & Leahey, 2014). Troisièmement, l'environnement est le contexte dans lequel la santé et les habitudes de santé sont apprises, la personne et celui-ci étant en constante interaction (Wright & Leahey, 2014). C'est-à-dire que l'infirmière doit prendre en compte la famille dans l'environnement de l'adolescent. Pour terminer, les soins infirmiers sont de promouvoir la santé et les soins sont effectués en interaction avec la patiente ou la famille, selon ses préférences (Wright & Leahey, 2014). Cette théorie présente des concepts qui constituent le fondement théorique de la représentation de la famille en tant que système. Or, on peut définir un système comme un ensemble d'éléments en interaction. Celle-ci nous relie à l'interdépendance des membres de la famille plutôt qu'à l'étude de chacun d'entre eux (Wright & Leahey, 2014).

Concepts de la théorie

Ce modèle se base sur six postulats qui sont le postmodernisme, la théorie des systèmes, la cybernétique, la théorie de la communication, la théorie du changement et pour terminer la biologie de la cognition (Wright & Leahey, 2014). Pour ce faire, l'auteure va seulement détailler les concepts de la théorie des systèmes, car celle-ci est l'une des principales bases de ce modèle.

La théorie des systèmes comprend cinq concepts. Premièrement, le système familial comprend de nombreux sous-systèmes et s'inscrit dans des suprasystèmes. Un sous-système correspond à une division de la famille (exemple les parents, les enfants...), et le suprasystème englobe la famille (exemple le voisinage, les associations, les clubs sportifs, etc.) (Wright & Leahey, 2014). Un schéma illustre la famille ainsi que ses relations avec d'autres systèmes ci-dessous (*Figure 1*). Il est donc important en tant qu'infirmière de prendre en considération les personnes qui font partie du système, les sous-systèmes importants ainsi que les principaux suprasystèmes. Il est également préférable d'évaluer la perméabilité de ces frontières, car celles-ci devraient être perméables et définies (Wright & Leahey, 2014).

Figure 1 : La famille et ses relations avec d'autres systèmes



Deuxièmement, le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties, ce qui signifie qu'il faut une analyse globale de la famille et leur interaction et non étudier les membres séparément (Wright & Leahey, 2014). Troisièmement, tout changement qui se produit chez l'un des membres de la famille touche tous les autres membres (Wright & Leahey, 2014). En effet, l'application de ce concept est très utile pour évaluer les répercussions de la maladie sur la famille. Quatrièmement, la famille est apte à maintenir un équilibre entre le changement et la stabilité (Wright & Leahey, 2014). Dernièrement, les comportements des membres de la famille se comprennent mieux à la lumière du principe de causalité circulaire que du principe de causalité linéaire, c'est-à-dire que le comportement de chaque individu influe sur celui des autres, d'où l'intervention de faire des questions circulaires et linéaires (Wright & Leahey, 2014).

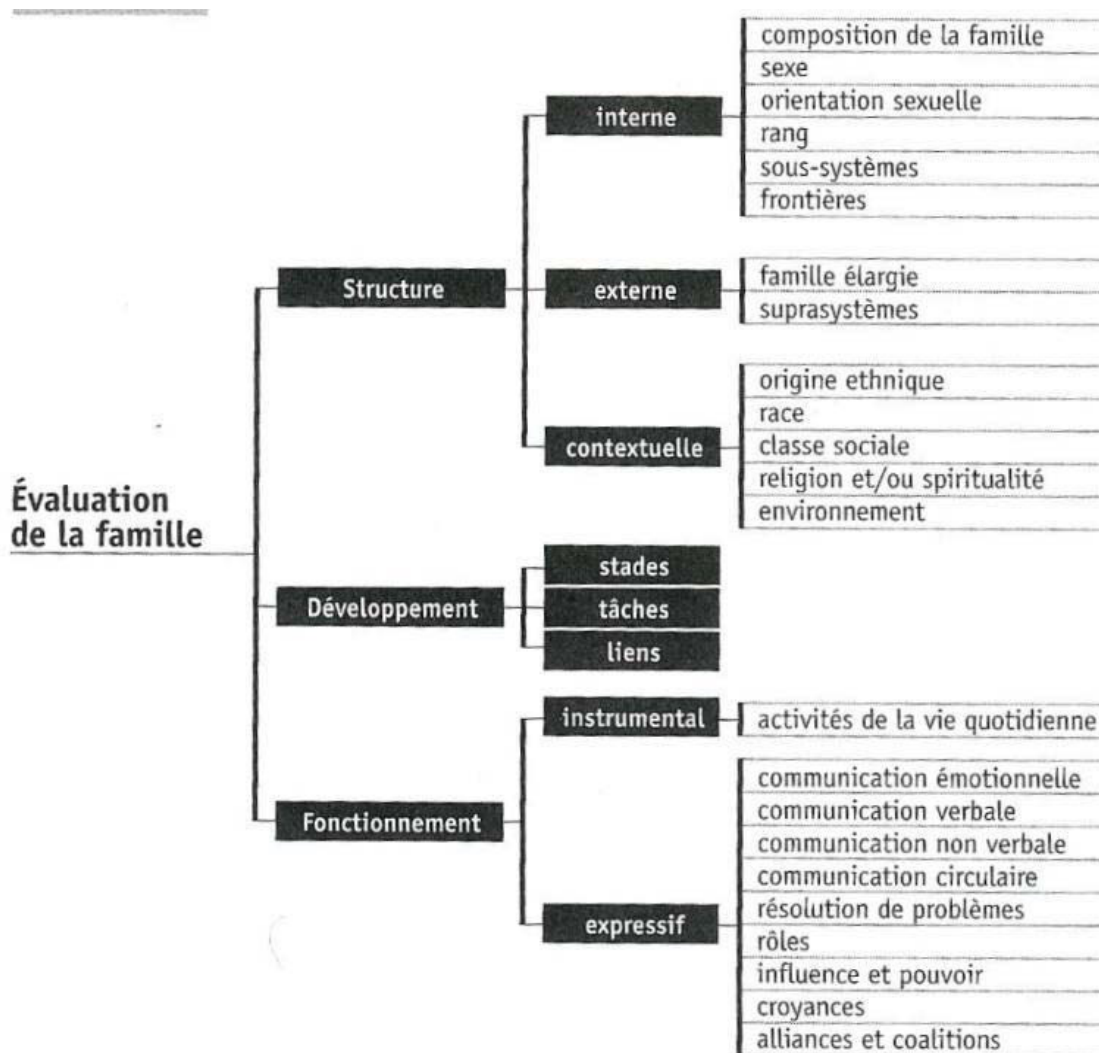
Les notions théoriques qui concernent le modèle de Calgary permettent de faire le lien avec l'évaluation de la famille appelée sous l'acronyme MCEF (Calgary Family Assessment Model) et l'intervention auprès de la famille appelée MCIF (Calgary Family Intervention Model) (Wright & Leahey, 2014). Le MCEF comprend les postulats cités ci-dessus, des outils qui ont été mis en place par des infirmières spécialisées dans l'approche systémique familiale qui sont le génogramme et l'écocarte (Wright & Leahey, 2014). L'étudiante va expliquer en quoi consiste cette évaluation de la famille selon ce modèle et en quoi cela aidera dans l'analyse de la problématique.

Elle présente des concepts qui constituent le fondement théorique de la représentation de la famille en tant que système. Or, on peut définir un système comme un ensemble d'éléments en interaction. Cette théorie nous intéresse à l'interdépendance des membres de la famille plutôt qu'à l'étude de chacun d'entre eux. Il est important de rappeler que chaque membre constitue à la fois un sous-système et un système en lui-même (Wright & Leahey, 2014).

Modèle de Calgary

Ce modèle relatif à l'évaluation de la famille est tout d'abord organisé en trois catégories principales d'analyse : le structure de la famille, le développement de la famille et le fonctionnement de la famille (Wright & Leahey, 2014). Parmi ces trois catégories se présentent des sous-catégories que l'infirmière utilisera selon les différentes situations. Le schéma ci-dessous met en évidence ses différentes étapes de l'analyse (*Figure 2*).

Figure 2 : Digramme en arbre du MCEF



Dans la catégorie de la structure, l'infirmière peut utiliser comme outils le génogramme et l'écocarte qui vont donner un aperçu de la structure interne et externe de la famille. Le génogramme fournit la configuration de la famille et l'écocarte, une représentation visuelle des liens (Wright & Leahey, 2014). L'évaluation de la famille permet à l'infirmière de mieux la connaître et de savoir avec qui elle collabore. Ceci va également permettre la création d'une

relation de confiance dans le but d'avoir de bonnes conditions de soins (Wright & Leahey, 2014).

Suite à l'évaluation de la famille, l'infirmière est amenée à mettre en place des interventions auprès d'elle (MCIF). Son rôle est de créer un contexte propice au changement pour la famille (Duhamel, 2015). Avant tout, il est préférable de mettre en évidence les ressources et les forces de la famille dans le but ensuite de choisir une intervention qui favorise le changement (Wright & Leahey, 2014). Pour résumer, l'infirmière doit reformuler ce qu'elle a compris durant les entretiens qu'elle effectue avec la famille (Wright & Leahey, 2014). Elle soumettra ensuite une hypothèse à la famille et ensuite vérifier si elle a bien compris la situation de la famille (Wright & Leahey, 2014). La dernière étape est de proposer des interventions adaptées aux besoins de la famille (Wright & Leahey, 2014). La finalité est donc d'accroître leur sentiment de compétence devant les défis et les difficultés qu'engendre l'anorexie mentale et de promouvoir le bien-être de tous les membres (Duhamel, 2015).

Liens avec la problématique

Ce modèle a permis à l'auteure de considérer la famille comme une unité. L'intégration de cette théorie dans la pratique des soins infirmiers va permettre de reconnaître la famille comme une composante majeure dans le processus de santé des individus ainsi que son rôle prépondérant dans l'évolution et la gestion d'une problématique de santé, notamment l'anorexie mentale (Duhamel, 2015). En effet, l'anorexie a un impact puissant sur le

fonctionnement et la dynamique familiale, ce qui amène une place difficile à gérer pour celle-ci avec un sentiment d'impuissance, de désespoir, d'angoisse et d'être démunie face à ceci. De plus, des modifications seront présentes au niveau des attitudes et comportements de ces familles (Lamas & al, 2012).

En plus du problème de santé de l'adolescent, le contexte des soins hospitaliers génère la plupart du temps de l'anxiété pour la famille et le patient (Duhamel, 2015). De ceci, s'ajoute les équipements médicaux comme une sonde naso-gastrique qui créent une barrière importante à l'interaction de la famille avec le patient, provoquant un sentiment d'exclusion dans les soins, de la peur et un stress accru pour la famille (Duhamel, 2015).

Ceci reflète l'importance d'intégrer le modèle de Calgary dans ce genre de prise en charge, car il est essentiel pour les professionnels de ne pas considérer la famille seulement comme une source de stress ou de soutien pour la personne atteinte, mais doivent reconnaître qu'elle est également affectée par l'anorexie mentale et qu'elle a besoin d'un grand soutien également (Duhamel, 2015). Ils ont besoin d'être écoutés, d'échanger et d'être compris. Il faut donc prendre le temps de considérer l'expérience de la famille et d'explorer les impacts de l'anorexie mentale au sein de cette famille (Duhamel, 2015). Le bénéfice de ce modèle est que l'analyse de ce système familial est un processus continu qui s'effectue au cours de chaque discussion avec la famille ou un de ses membres. Ces conversations peuvent se faire délibérément ou spontanément au chevet du patient ou lors d'un soin (Duhamel, 2015). Ce qui explique que ceci peut même être appliqué en hospitalisation intensive.

Le terme de conversation thérapeutique renvoie à la reconnaissance de l'échange de connaissance et d'apprentissage que chacun peut tirer des rencontres entre l'infirmière, la patiente et la famille (Duhamel, 2015). Elle va faciliter pour ces membres, des échanges sur leurs préoccupations, leurs besoins, leurs réactions à l'égard de l'anorexie mentale et sur la signification qu'ils accordent à celle-ci et aux traitements mis en place lors de l'hospitalisation (Duhamel, 2015).

Chapitre 4 : Méthode

Ce chapitre va permettre de mettre en évidence la question de recherche du travail de Bachelor avec la méthodologie PICOT afin d'identifier les mots clés. Par la suite, la méthodologie de recherche d'articles scientifiques et les explications de leur sélection seront mises en évidence dans le but de répondre à la problématique posée.

Formulation PICOT

A la fin du chapitre 2, l'auteure a affiné la question de recherche qui est : « Quel est le rôle infirmier auprès des familles et des proches de l'adolescent-e souffrant d'anorexie mentale dont le pronostic vital est engagé ? »

L'abréviation PICOT précise plusieurs sujets qui vont cibler des études qui vont y répondre.

Population, patient ou maladie. Ceci prend en compte une population, un groupe de personne ou une personne qui partagent des caractéristiques communes (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). La population ici a été définie par les familles et les proches du patient atteint d'anorexie mentale.

Intervention, sujet d'intérêt. Cela correspond aux interventions qui sont mises en place et qui ont un intérêt dans la résolution du problème (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). Ces interventions peuvent être de nature thérapeutique, diagnostique, préventive qui sont liées à des facteurs de risques ou pronostiques (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). Dans le travail de Bachelor, l'intervention définie est le rôle infirmier auprès des familles et des proches.

Comparaison. Ceci fait notion aux comparaisons appropriées entre plusieurs interventions ou problèmes dans le but de proposer une méthode de référence (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). Dans ce travail, l’auteure ne désire pas faire de comparaison.

Outcomes, résultats, buts. Cela signifie aux résultats attendus ou aux objectifs visés par le travail de recherche, en y incluant les critères de jugement (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). Dans la question de recherche, le résultat n’est pas clairement notifié, mais le but est de soulager la souffrance des familles et des proches ainsi que d’améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

Temps. La notion de temporalité peut être nécessaire pour démontrer un résultat (Melnik & Fineout-Overholt, 2018). Dans ce travail, la notion du temps n’a pas été mentionnée.

Tableau 1 : Récapitulatif de la question de recherche selon PICOT

Format PICOT	Description
P : patient, population, maladie	Famille et proches du patient atteint d’anorexie mentale
I : intervention ou sujet d’intérêt	Rôle infirmier auprès des familles et proches
C : comparaison d’intervention ou sujet d’intérêt	-
O : outcome, résultat, but	Soulager la souffrance Résultats de santé
T : temps	-

Selon la question de recherche citée ci-dessus, il s'agit d'une question de type intervention. En effet, car elle a pour but d'action, des réponses concrètes et utiles pour les professionnels de la santé dans la perspective de prendre en soins le patient atteint d'anorexie mentale tout en y incluant les proches et la famille.

Démarche explicative de la stratégie des articles retenus

Afin de répondre à la question de recherche, plusieurs bases de données ont été utilisées. Les bases de données choisies sont Pubmed, Medline, PsycInfo, Embase et Cinahl. Pour effectuer ces recherches, la rédactrice a dû mettre en évidence des mots clés en français, puis en anglais. Elle a décidé d'utiliser deux équations de recherche dont une avec deux descripteurs et la seconde avec trois descripteurs.

Pour la base de donnée Pubmed et Medline, les mots clés en anglais ont été premièrement traduits en descripteurs MESH à l'aide du site Internet Inserm. Pour les mots clés *proche aidant*, *anorexie mentale*, famille, *hospitalisation et soins au patient*, les descripteurs *caregivers*, *anorexia nervosa*, *family*, *hospitalization et patient care* sont apparus. Pour *l'intervention infirmière*, le *rôle infirmier*, la qualité de vie et le bien-être, les descripteurs *nursing role*, *nursing interventions*, *quality of life et well-being* sont donnés. Les deux banques présentent les mêmes MESH terms étant donné qu'ils partagent les mêmes descripteurs.

Concernant la base de données Cinahl, les mots clés ont été ajustés pour définir les descripteurs. Le mot clé *caregiver* a été remplacé par *caregivers*. Pour l'anorexie mentale, il n'y a pas eu de remplacement, et de même pour les mots-clés *family et patient care*.

Avec la banque de données PsycInfo, il n'y a pas eu de changements significatifs entre ces descripteurs et ceux de la banque de donnée Cinahl. Sauf que l'auteure n'a gardé qu'une seule équation de 2 mots clés, car les résultats étaient beaucoup plus significatifs.

Pour terminer avec la banque de données Embase, il n'y a également pas de changement significatif par rapport aux autres bases de données. La rédactrice a choisi les mots clés anglais *anorexia nervosa, family et hospitalization*.

Tableau 2 : Mots clés et descripteurs

	Mots clés	Mots clés anglais	Descripteurs MESH (Medline - Pubmed)	Descripteurs Cinahl	Descripteurs PsycInfo	Descripteurs Embase
P	Proche aidant / Anorexie mentale Famille	Caregiver Anorexia nervosa Family	Caregivers Anorexia nervosa Family	Caregivers Anorexia nervosa Family	Anorexia nervosa Caregivers -	Anorexia Nervosa Family
I	Rôle infirmier / interventions infirmières	Nursing role/ Nursing interventions	Patient care Hospitalization	Patient care	-	Hospitalization

	Soins aux patients Hospitalisation	Patient care Hospitalization				
C	-					
O	Bien-être Qualité de vie	Well-being Quality of life	-	-	-	-
T	-					

Suite à de nombreuses recherches d'articles avec les descripteurs nursing role, nursing interventions, quality of life et well-being, aucun résultat n'apparaissait avec la combinaison des deux autres descripteurs. Ce pour quoi, l'étudiante a décidé de retirer ces descripteurs d'intervention infirmière pour les cinq banques de données. Malgré cela, l'auteure a été satisfaites des articles obtenus.

Stratégie utilisée à la sélection des articles

Afin de sélectionner des articles pertinents et de qualité, la rédactrice a prêté attention à certains critères de sélection. Pour toutes les équations de recherche, une temporalité de dix ans a été sélectionnée dans le but d'obtenir des résultats d'articles récents. Le niveau de preuve a également été pris en compte pour permettre d'avoir des articles de qualité. Le niveau devait être de preuve II, III, IV, VI, VII. L'auteure a également prêté attention à l'impact factor qui devait être supérieur ou égal à 1,5. Les principaux critères d'exclusion devaient être des articles de revues systématiques, des guidelines

ou encore des méta-analyses et pour finir des articles ne répondant pas à la question de recherche. Cette sélection a été suivie en trois étapes : la lecture des titres, la lecture des résumés de chacun des articles pour affiner la sélection, et pour finir le parcours de l'article pour mettre un œil sur la méthodologie utilisée et les résultats obtenus les plus probants en lien avec la question de recherche.

Le tableau ci-dessous décrit l'ensemble des équations de recherche et de résultats obtenus pour chaque banque de données. Va suivre, un diagramme de flux pour chaque banque de données (*Figure 3-4-5-6-7*).

Tableau 3 : Équations de recherche et résultats

	Descripteurs MESH	Équations	Filtres	Résultats	Retenus	Niveau de preuve
Pub-med	1: Care-givers Anorexia nervosa	1: ("Caregivers"[Mesh]) AND "Anorexia Nervosa"[Mesh]	2013-2023	53	1	VI
	2: Family Patient care Anorexia nervosa	2: ((("Family"[Mesh]) AND "Patient Care"[Mesh]) AND "Anorexia Nervosa"[Mesh])		21	2	VI et VI
Me-dline	1: Ano-rexia nervosa Caregivers	1: Anorexia Nervosa/ and Caregivers/	2013-2023	55	1	VI

	2: Ano- rexia ner- vosa Hospitali- zation Family	2: Anorexia Nervosa/ and Hospitalization/ and Family/		1	0	-
Cina hl	1: Ano- rexia ner- vosa Caregivers	1 : ((MH"Caregive rs")) AND (S1 AND S2)	2013- 2023	33	0	-
	2: Ano- rexia ner- vosa Family Patient care	2: anorexia nervosa AND family AND patient care		78	1	III
Psy- chIn fo	1: Ano- rexia ner- vosa Caregivers	1 : anorexia nervosa/ and caregivers/	2013- 2023	54	0	-
	2: Ano- rexia ner- vosa Family Caregivers	2 : anorexia nervosa/ and family/ and caregivers/		7	0	-
Em- base	Anorexia nervosa Family Hospitaliza tion	'hospitalization'/e xp AND 'family'/exp AND 'anorexia nervosa'/exp	2013- 2023 Anorexie mentale (maladie) Article (type de publicati on)	34	0	-

Figure 3 : Diagramme de flux Pubmed

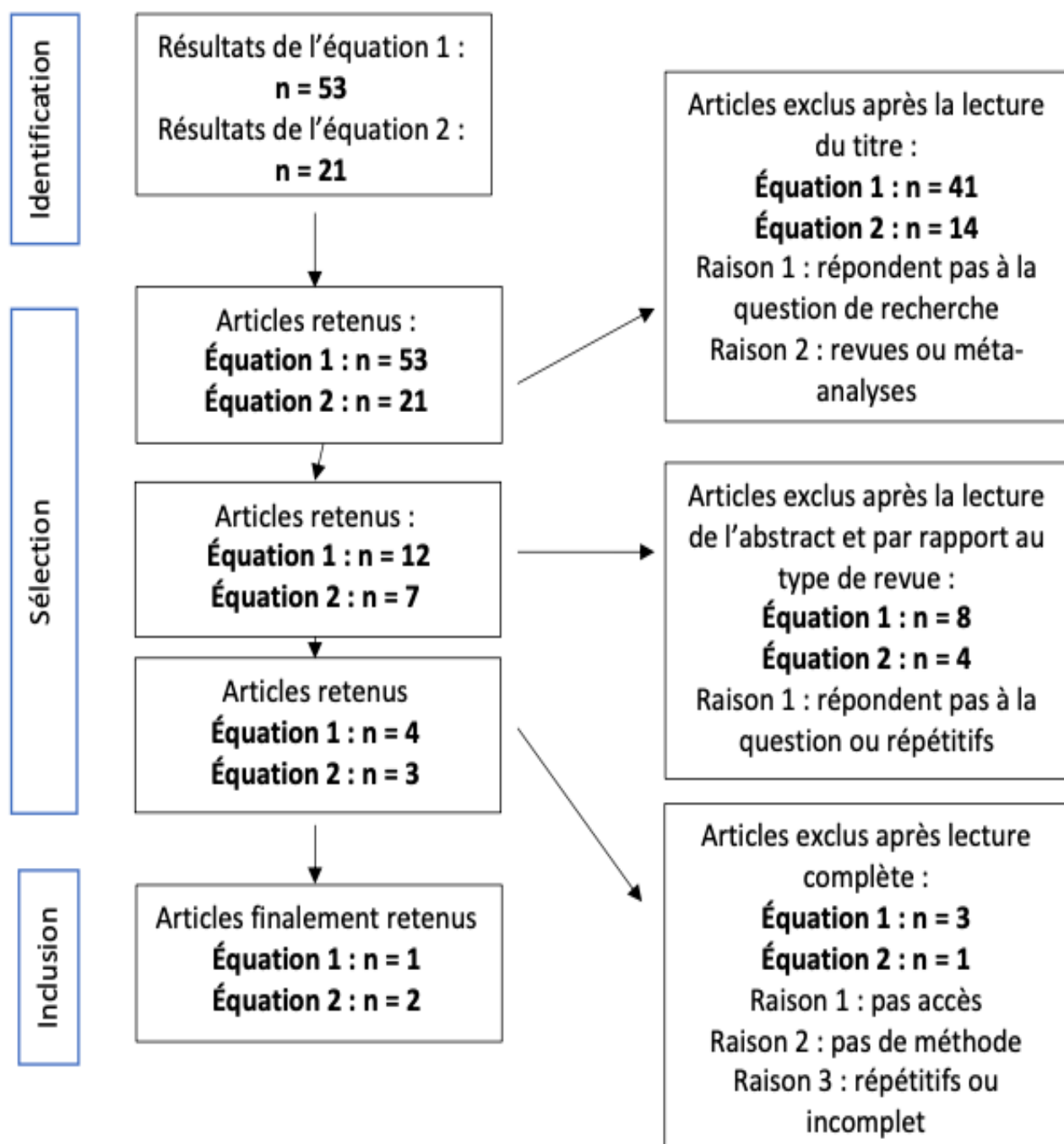


Figure 4 : Diagramme de flux Medline

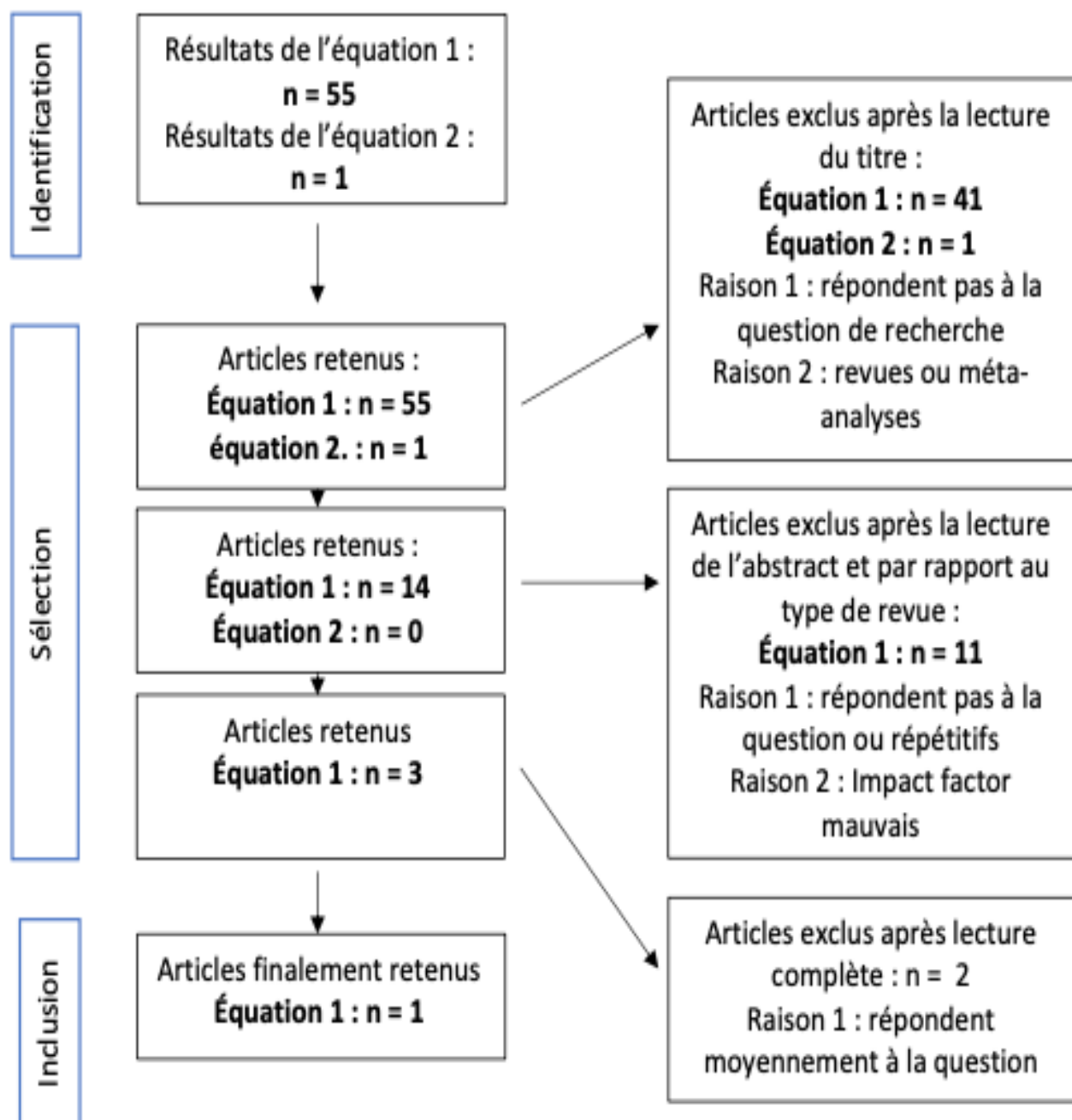


Figure 5 : Diagramme de flux Cinahl

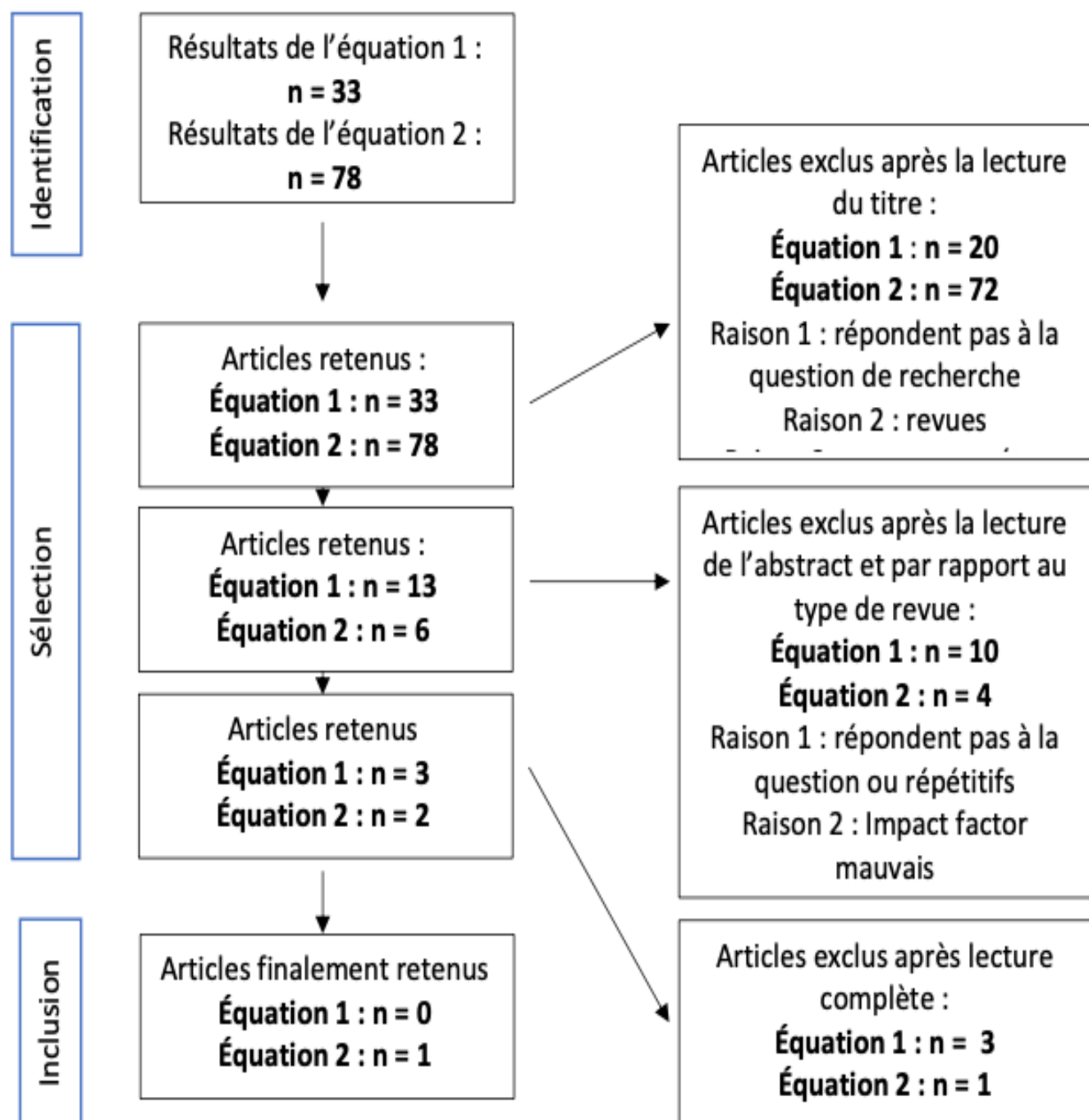


Figure 6 : Diagramme de flux PsycInfo

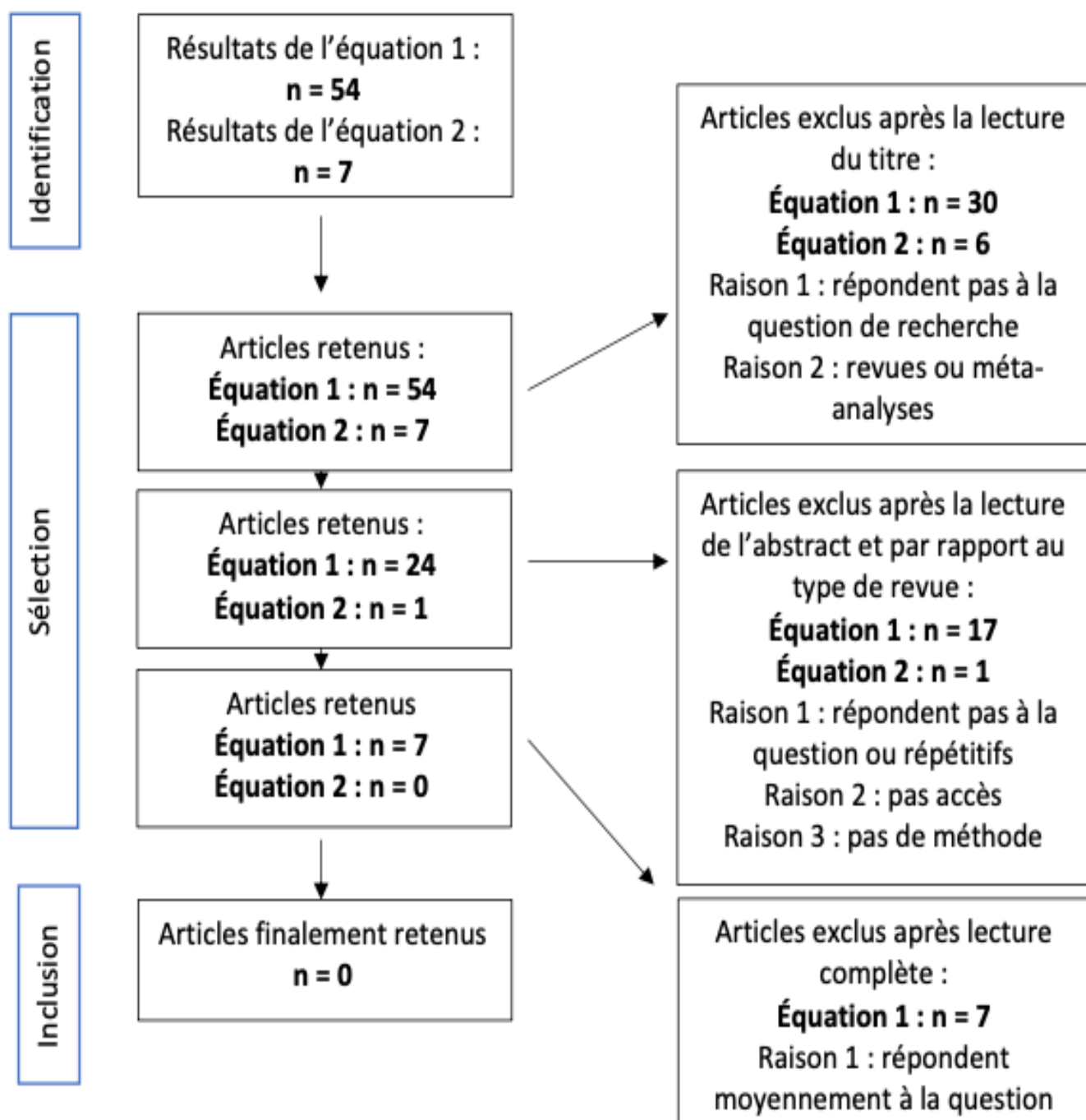
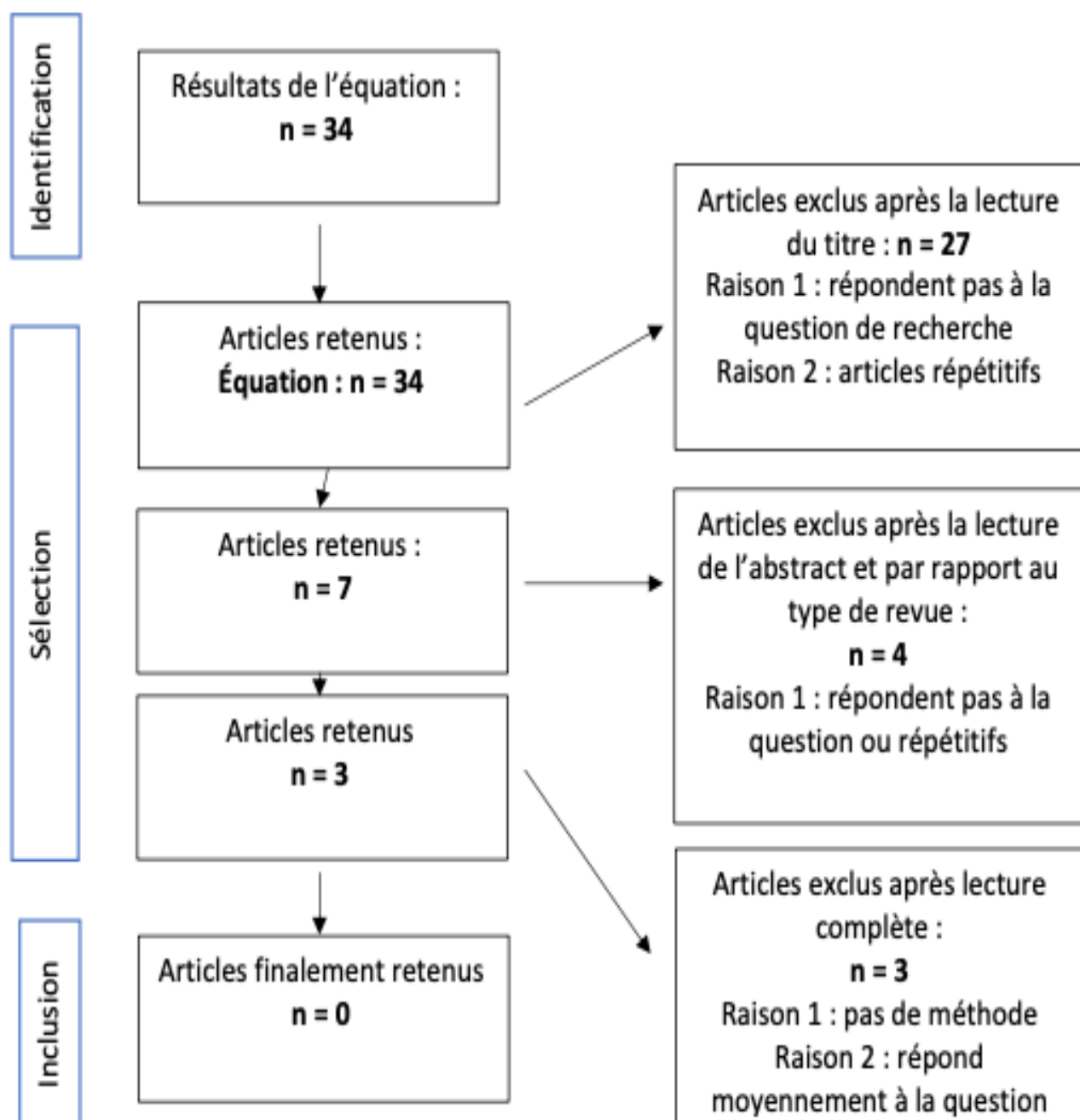


Figure 7 : Diagramme de flux Embase



Articles retenus

Suite aux recherches effectuées, cinq articles ont été retenus en répondant aux critères d'exclusion et d'inclusion que l'auteure a posé. Ces articles permettront de répondre à la question de recherche dans le but d'apporter des recommandations pour la pratique future. Un tableau a été réalisé regroupant tous les articles retenus, ceux-ci se trouvent dans l'appendice.

Pour se faire, une analyse de chacun des articles a été faite selon la grille de Tétreault. Ces analyses sont présentées et détaillées dans l'appendice.

Chapitre 5 : Synthèse des résultats / discussion

Ce présent chapitre contient un résumé des articles ainsi qu'une brève synthèse des résultats en lien avec la question de recherche. Les perspectives et propositions pour la pratique infirmière apparaissent également avec pour conclure un lien avec la théorie de départ choisie.

Résumé des articles

Article 1

Disturbance at the dinner table : Exploring mother's experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa (White & al, 2020).

Cet article retenu est une étude qualitative d'ordre phénoménologique interprétative dont le but était de comprendre comment les mères vivent les repas familiaux lorsqu'elles s'occupent d'un jeune enfant atteint d'anorexie mentale (N=9) à travers des entretiens semi-structurés. Les principaux résultats indiquent une forte difficulté lors des heures de repas pour ces mères accompagnées d'un sentiment d'isolement, d'inauthenticité, de manque de confiance et de ressource, et d'incertitude concernant son rôle de soignante.

Article 2

Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa (Matthews & al, 2018).

Le second article est une étude quantitative descriptive corrélationnelle qui explorait la compréhension des mécanismes par lesquels le fardeau des parents (N=52) s'est développé et maintenu en examinant la relation entre les perceptions de l'anorexie mentale par les proches et les jeunes atteints (N=51) à l'aide de multiples questionnaires à échelle de Likert. Il en ressort que la perception de l'anorexie mentale ayant de grandes conséquences pour le jeune est associé à un plus grand fardeau pour les parents.

Article 3

Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset (Blondin & al, 2019).

L'article suivant porte sur une étude quantitative transversale comportant des mères (n=50) et des pères (n=38) d'adolescents âgés entre 11-18 ans qui sont hospitalisés pour une AM (n=53). Le but de l'étude était de comprendre et de décrire l'expérience des parents au début de cette maladie en explorant la façon dont les aspects négatifs et positifs de leur expérience de soins sont liés aux dimensions de l'émotion exprimée à l'aide de 2 questionnaires à échelle de Likert. Les résultats relèvent que l'expérience de soins des parents est corrélée à l'émotion exprimée et que leur perception sur l'avenir de leur enfant et le sentiment de perte est fortement liée à leur tendance à s'impliquer excessivement.

Article 4

An intensive family-based treatment guided intervention for medically hospitalized youth with anorexia nervosa : Parental self-efficacy and weight-related outcomes (Matthews & al, 2018).

Le quatrième article a pour objectif d'examiner si l'auto-efficacité parentale augmente chez les parents qui ont participé à la thérapie familiale et si celle-ci est associée à un gain de poids plus important de leur enfant après la sortie. Cette étude quantitative longitudinale répartit les 143 participants en groupe témoin (n=44) et expérimental (n=49). Elle permet de conclure que les jeunes ayant bénéficié de la TF ont pris significativement plus de poids 3 à 6 mois après leur sortie, et que l'auto-efficacité des parents a également augmenté suite à cette thérapie.

Article 5

Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa : Parent's Views and Experiences (McCormack & al, 2015).

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse à l'expérience des parents s'occupant d'un enfant atteint d'anorexie mentale. L'objectif était d'examiner ces expériences auprès de 10 parents à l'aide d'entretiens semi-structurés. Il en ressort des perceptions pénibles de l'AM par les aidants avec de forts impacts familiaux touchés ainsi que des impacts psychosociaux. Cependant, l'espoir pour l'avenir est un point positif ressorti de leur expérience. L'étude a démontré l'importance d'impliquer les parents dans le traitement de l'AM.

Synthèse des résultats des articles

Après l'analyse des articles retenus, l'étudiante a pu dégager deux grandes catégories de thèmes en fonction de la similarité des résultats. De celles-ci émergent plusieurs sous-thèmes.

Expériences des parents

Expériences émotionnelles et psychiques. De multiples émotions et sentiments ont été décrits par les parents s'occupant d'un enfant atteint d'anorexie mentale. Ces parents décrivent les heures de repas comme étant horribles, stressantes, douloureuses et extrêmement difficiles (White & al, 2020). Des sentiments importants de colère et de frustration est décrit lors de celles-ci, ainsi qu'une impuissance (sentiment d'être vaincus) face à l'encouragement envers leur enfant pour que celui-ci s'alimente (White & al, 2020). Les mères décrivent un sentiment de perte face à leur rôle maternel, car tout se concentre sur l'encouragement à manger, ce que l'enfant n'apprécie pas (White & al, 2020). C'est-à-dire qu'elles ont réellement ce sentiment de forcer leur enfant à faire quelque chose qu'il déteste et allant à l'encontre d'une mère bienveillante (White & al, 2020). En plus de ceci, elles verbalisent que leurs propres sentiments peuvent influencer l'enfant et les heures de repas, ce qui les pousse à devoir rester émotionnellement en contrôle, calmes et en refoulant consciemment leurs émotions autant positives que négatives (White & al, 2020).

Concernant leur rôle d'aidante, elles se sentent désarmées, en manque de ressources et de stratégies pour faire face à une situation difficile. Il ressort un sentiment d'incertitude exprimé, en se questionnant sur la justesse de leurs actions, ce qui leur génère un sentiment de solitude, de désespoir et les poussant ainsi à créer leurs propres stratégies pour faire face à la situation (White & al, 2020).

Une des études a rapporté le fait que la surimplication émotionnelle augmentée des mères était liée au sentiment de perte et de dépendance ($p < 0,01$). Pour le père, ceci est également dû à un sentiment de perte et d'expériences positives ($p < 0,01$) (Blondin & al, 2019). Cette surimplication peut s'expliquer par le fait que ce soit la première hospitalisation et que la gravité de la condition de l'enfant inquiète les parents (Blondin & al, 2019). Les facteurs pouvant influencer cette surimplication sont le sentiment de perte, les comportements difficiles, le niveau de dépendance, l'expérience positive, le besoin de renforcement et des relations positives (Blondin & al, 2019).

De plus, l'annonce de l'état de santé de leur enfant provoque un bouleversement émotionnel, une culpabilité de ne pas avoir cherché de l'aide et de ne rien avoir vu avant, expliqué par un manque de connaissance (McCormack & al, 2015). Une grosse frustration financière en découle générant de l'anxiété, un sentiment de blâme et un sentiment d'échec qui porte atteinte à l'estime de soi (McCormack & al, 2015).

Les perceptions qu'ont les parents sur l'anorexie mentale se décrivent comme étant plus menaçantes, conséquentes et chroniques avec une plus

grande détresse émotionnelle que leur enfant ($p < 0,01$) (Matthews & al, 2018). Le fait d'avoir ces perceptions va augmenter leur fardeau en tant que rôle d'aidant (Matthews & al, 2018). Cependant, ce fardeau parental ressenti n'est pas impacté par les variables étant la gravité de la maladie, les symptômes dépressifs et l'anxiété (Matthews & al, 2018).

De plus, tous les aspects de la vie familiale sont affectés par l'anorexie mentale, la survenue d'une atmosphère tendue et une communication altérée entraîne ainsi une majoration des conflits intrafamiliaux (McCormack & al, 2015).

Pour conclure, ces familles décrivent que l'espoir est un élément fondamental dans le processus de guérison et pour les forces de leur enfant au cours du rétablissement (McCormack & al, 2015).

Expériences comportementales. Les mères sont confrontées à des comportements difficiles avant et pendant les repas tels que les achats de la nourriture, la préparation, la planification, la consommation, la vérification des étiquettes, l'absorption excessive d'eau (White & al, 2020). De plus, elles ressentent le devoir de les surveiller lors de ces moments pour éviter qu'ils dissimulent la nourriture, la crachent ou la jettent (White & al, 2020). Ces mères jouent avec une distorsion de la réalité en faisant semblant de croire que les comportements indiquant un grave problème alimentaire étaient en fait une routine et une banalité (White & al, 2020). Pour tenter de répondre aux attentes comportementales, ces mères ont créé une réalité non naturelle

qui les ont amenées à se sentir inauthentiques, non spontanées ainsi que d'être devenues des actrices (White & al, 2020). Certaines décrivent que l'AM est tellement impactante, que toute la famille obéit aux règles pour que l'enfant mange, ce qui démontre le niveau de contrôle de la maladie (White & al, 2020).

De plus, les personnes atteintes d'anorexie mentale et leurs parents se voient souvent victimes de stigmatisation (McCormack & al, 2015). Les mères sont ainsi poussées à ne pas révéler l'atteinte de l'AM aux autres membres de la famille (frère, sœur...) dans le but de protéger l'enfant de tout jugement, ou d'un refus et d'une incompréhension de l'AM pouvant augmenter l'anxiété de ceux-ci (McCormack & al, 2015).

En plus de ceci, l'enfant atteint d'AM pousse la famille à une limitation des repas familiaux à l'extérieur, où il se sent mal à l'aise (McCormack & al, 2015).

Expériences des services de santé. Les expériences négatives au sein de services de santé ressenties par les parents sont notamment le manque de communication des soignants envers eux ainsi que certains médecins généralistes qui n'informent pas des structures possibles pour le TCA de leur enfant (McCormack & al, 2015).

D'autre part, de nombreux commentaires critiques ont été émis par les parents envers les services de santé (Blondin & al, 2019). Ces critiques augmentent chez les mères lorsque le comportement difficile de l'enfant et du besoin de soutien de celles-ci deviennent très élevés ($p < 0,01$) (Blondin & al,

2019). Chez les pères, les critiques sont également dues à ces comportements difficiles, mais aussi car sa relation avec l'enfant est moins bonne ($p < 0,01$) (Blondin & al, 2019).

Des mères évoquent notamment une grosse difficulté sur la transition des soins hospitaliers avec un plan d'alimentation structuré à la maison (White & al, 2020). Ce sont pour elles deux mondes distincts qu'elles décrivent comme une situation artificielle versus la vie réelle (White & al, 2020).

Thérapie familiale et stratégies des parents

La thérapie familiale est la thérapie qui bénéficie du plus grand soutien empirique pour le traitement de l'AM (Matthews & al, 2018). Il ressort d'une étude que l'auto-efficacité des parents a significativement augmenté due à la thérapie familiale ($p < 0,001$) (Matthews & al, 2018). Plusieurs éléments significatifs prouvent l'efficacité de cette thérapie, notamment une prise de poids de l'enfant en 3 mois ($p < 0,05$) et 6 mois suite à celle-ci ($p < 0,01$), une diminution des réadmissions hospitalières ($p < 0,025$), ainsi qu'une augmentation de la confiance parentale en leur capacité à s'occuper de leur enfant (Matthews & al, 2018). Cependant, aucune différence n'est ressortie concernant les hospitalisations psychiatriques au cours des 6 mois suivant la TF, ce qui expliquerait une persistance des symptômes psychiatriques après la reprise du poids qui pourrait être un signe prédictif de rechute (Mathews & al, 2018).

Pour finir, ils évoquent que le fardeau des parents peut représenter une difficulté d'instauration d'une thérapie familiale, car celui-ci se verrait augmenter face à la détresse émotionnelle des parents et au refus de s'alimenter par l'enfant (Matthews & al, 2018).

Une grosse difficulté qui est la compréhension liée à un manque de connaissance de l'anorexie mentale ainsi que de sa complexité s'est fait ressentir par les parents (White & al, 2020).

Les témoignages intéressants de certaines mères soulignent des stratégies d'adaptation qui les ont aidé : le partage d'information, l'éducation, la recherche de solidarité entre mères, l'empathie, garder de l'espoir pour l'avenir de l'enfant, le fait de ne pas avoir été jugé par les services de santé, d'être soutenus activement tout au long de la maladie.

Perspectives / propositions pour la pratique

À la suite de la présentation des résultats, plusieurs interventions pour la pratique infirmière auprès des proches de personnes souffrant d'anorexie mentale se démarquent. Ces pistes d'actions sont donc les recommandations de ce travail de Bachelor.

Attitudes et aptitudes de l'infirmière. Tous les articles ont reconnu l'importance qu'en tant qu'infirmière, il est fortement conseillé de soutenir les familles d'enfants atteints d'anorexie mentale pour les aider à gérer leurs

émotions lors de cette période ainsi que pour gérer leur sentiment de perte (Blondin & al, 2019 ; McCormack & al, 2015 ; White & al, 2020). D'autre part, il est primordial de leur apporter un espace d'aide pour les soutenir dans leur rôle d'aidant, et pour leur faire ressentir un sentiment de maîtrise des repas, afin qu'ils continuent cette bataille contre l'AM, qui est un défi difficile pour eux (Blondin & al, 2019 ; White & al, 2020).

Il est également important de faire du renforcement positif avec ces familles, c'est-à-dire de les valoriser, les remettre dans le cadre s'ils sont totalement dépourvus, de dépoussiérer la situation actuelle et de les « réparer » pour les mettre en première ligne prêtes au combat de la maladie (White & al, 2020). Le renforcement du soutien psychosocial peut réduire la détresse des parents, leur inspirer confiance et leur donner les moyens d'aider leur enfant à atteindre ses objectifs de rétablissement (McCormack & al, 2015). De plus, l'empathie de l'infirmière est un aspect qui favorise le bien-être des familles, et les aide ainsi à valider et à humaniser leurs expériences (White & al, 2020). Une attitude de non-jugement par l'infirmière est cruciale, car la stigmatisation sur l'anorexie mentale impacte fortement l'enfant et les parents (McCormack & al, 2015).

Concernant les aptitudes de l'infirmière, il est important dans le contexte des services aigus ou d'urgences, d'avoir une meilleure compréhension des niveaux d'expériences et d'émotions exprimées des parents pour une meilleure prise en soins (Blondin & al, 2019). Il convient également pour l'infirmière de trouver un équilibre entre la fourniture d'information sur les conséquences de

l'AM et l'instillation d'espoir de guérison et de renforcement de l'auto-efficacité (Matthews & al, 2018). Pour conclure, le personnel soignant doit savoir faciliter l'orientation vers des services de santé mentale pour les parents en difficulté dans le but d'atténuer leur fardeau (Matthews & al, 2018). L'infirmière doit donc être sensibilisée à mobiliser toutes ses compétences relationnelles, notamment : l'établissement de relation de confiance avec le patient et son entourage en adaptant la communication selon la situation et en favorisant la prise de décision partagée, ainsi que le respect des souhaits de ceux-ci.

Éducation thérapeutique. Il a été relevé dans plusieurs articles sélectionnés par l'auteure que c'est le manque de compréhension de la part des familles sur la pathologie de leur enfant qui leur cause problème. Pour lutter contre ceci, il est nécessaire de proposer de la psychoéducation auprès de ces familles au début du traitement pour minimiser le blâme des parents et/ou de l'enfant, renforcer leur auto-efficacité ainsi que gérer les émotions et la frustration (Matthews & al, 2018 ; White & al, 2020). Il est important d'améliorer leur compréhension sur l'anorexie mentale en leur donnant des informations supplémentaires sur les comportements qu'engendre celle-ci ainsi que sur la gestion et l'adaptation au trouble alimentaire de leur enfant (McCormack & al, 2015 ; White & al, 2020). C'est pour cela qu'il est important de leur enseigner comment gérer ces comportements difficiles ainsi que de leur donner des méthodes pour améliorer les éléments positifs de la prestation

de soins des parents (Blondin & al, 2019). Pour se faire, l'infirmière HES a toutes les compétences acquises pour mener à bien cette psychoéducation. Cette éducation est nécessaire pour leur permettre de comprendre l'AM, pour les valoriser et pour favoriser leur auto-efficacité et leur auto-détermination (empowerment).

Promotion de la santé. En plus de l'éducation thérapeutique, la promotion de la santé est essentielle pour ces familles. En particulier aux urgences où il faut travailler avec elles pour leur fournir l'éducation comme cité ci-dessus, mais également promouvoir leur auto-efficacité pour l'heure des repas, leur compétences dans le rôle parental et leur confiance en soi (White & al, 2020). De plus, l'infirmière doit encourager le parent à compter sur son système de soutien pour l'aider à faire face aux exigences et le soutenir, leur souligner l'importance de pratiquer des activités agréables pour eux lorsque c'est possible ainsi que les pousser à chercher de la solidarité pour discuter de leurs expériences avec d'autres parents en leur proposant des groupes de paroles ou des associations comme exemple Ana-Mia qui soutien et écoute les personnes atteintes ainsi que leurs proches (Matthews & al, 2018 ; White & al, 2020). L'auteure tient donc à préciser l'importance en tant qu'infirmière HES, d'appliquer sa compétence de promotrice de la santé en incluant les parents comme partenaires de soins.

Thérapie. Instaurer une première intervention de thérapie familiale est recommandée car celle-ci va se concentrer sur l'éducation des parents face aux conséquences mortelles de l'anorexie mentale dans le but de leur permettre de prendre des mesures immédiates contre celle-ci. Il est important en tant qu'infirmière avant ceci, de s'assurer que les parents aient une compréhension réaliste des conséquences de la pathologie tout en se sentant confiants de pouvoir faciliter le rétablissement de leur enfant (Matthews & al, 2018).

Au vu de l'efficacité de la thérapie familiale en milieu hospitalier d'après l'étude de Matthews et ses collègues en 2018, la reprise du poids de l'enfant et l'amélioration de l'auto-efficacité des parents est indéniable (Matthews & al, 2018). Celle-ci est traditionnellement réalisée en ambulatoire lors de stabilité médicale (Matthews & al, 2018). Or, cette étude a prouvé qu'offrir cette thérapie aux familles dont l'enfant est médicalement malade peut être un moment idéal pour préparer l'enfant aux soins ambulatoires, pour minimiser les obstacles à la participation, pour offrir une alternative rentable jusqu'à la stabilisation, pour réduire le taux de réadmission ainsi que diminuer la durée du traitement ambulatoire (Matthews & al, 2018).

De plus, une demande surgit des parents pour réaliser des séances individuelles avec le thérapeute afin de discuter du pronostic de leur enfant (McCormack & al, 2015).

Pour réaliser cette recommandation, il pourrait être judicieux de préconiser du temps d'écoute avec la famille suite à l'annonce du diagnostic, dans un

endroit calme, afin de clarifier des éléments si besoin, de les soutenir et de répondre à leurs éventuelles questions. Quant à la thérapie familiale, elle pourrait se réaliser dans un service aigu avec un psychologue ou un psychiatre, accompagné d'une infirmière sur une durée par exemple de 30 minutes afin d'éviter de trop fatiguer le jeune. L'infirmière, prendrait le rôle au préalable de préparer l'enfant ou les parents à d'éventuelles questions, ainsi que de retranscrire les données discutées durant l'entretien.

Formations. Les résultats des études préconisent qu'il serait favorable d'instaurer des séances de formation aux infirmières, comprenant des informations sur l'anorexie mentale, des techniques de résolution de problèmes, d'amélioration des compétences interpersonnelles et de communication ainsi que l'établissement de relations positives (McCormack & al, 2015).

Il serait également bénéfique de donner des formations complémentaires pour les infirmières non spécialisées en santé mentale pour pouvoir apporter un soutien efficace aux parents (McCormack & al, 2015). En termes de développement de la pratique infirmière, les futurs décideurs politiques devraient prendre en compte le besoin d'expansion et de développement des services spécifiquement conçus pour répondre aux besoins des adolescents atteints d'AM ainsi que de leurs parents (McCormack & al, 2015).

Avec ces recommandations citées ci-dessus, l'infirmière doit en informer ses supérieurs pour une éventuelle mise en place de ces formations. Ceci dans

le but que toutes les soignantes soient remises à niveaux et formées pour mener à bien ces prises en soins.

Lien avec le cadre théorique

En conclusion de ce chapitre des résultats, il est intéressant de revenir sur le cadre théorique utilisé. La théorie de Calgary développée par Wright & Leahey en 2014 traite directement sur la systémique familiale.

Au terme de ce mémoire, l'auteure juge donc le choix de la théorie de Calgary totalement pertinente et concordante avec la question de recherche. Les concepts qui sont développés par Wright & Leahey se retrouvent à travers les résultats des articles. En outre, cette théorie vise une approche familiale systémique et l'infirmière va mettre en évidence et intégrer la place de la famille dans les soins. Comme il en est ressorti dans les résultats, ces familles sont en grandes souffrances et elles décrivent l'impact qu'à l'anorexie mentale sur celle-ci. L'outil MCEF va donc permettre à l'infirmière d'évaluer cette famille pour voir leur structure ainsi que les liens créés entre eux (Wright & Leahey, 2014). Cette évaluation va permettre à la soignante de créer un lien de confiance avec la famille ainsi que de mieux connaître avec qui elle va collaborer pour la prise en soins de l'enfant (Wright & Leahey, 2014).

En plus de ceci, ce modèle représente une ligne directrice pour la pratique infirmière, car suite à cette évaluation, elle devra être amenée à mettre en place des interventions (MCIF) pour créer un contexte favorable au changement (Wright & Leahey, 2014).

Chapitrer 6 : Conclusion

Pour cette fin de travail de Bachelor, l'auteure passe en revue ce que lui a apporté celui-ci, les éléments facilitants et contraignants. L'auteur va également aborder les limites de ce travail et les perspectives pour la suite de la recherche.

Apport du travail

Grâce à cette rédaction, l'auteure a pu acquérir des connaissances plus détaillées sur le sujet traité. Ces connaissances seront utiles et pourront être mobilisées dans sa future carrière professionnelle. De plus, elle a permis d'apprendre à mener à terme ce projet, et ce, malgré les contraintes de la charge de travail de la formation HES.

L'élaboration de ce travail a permis à l'étudiante de consolider ses connaissances sur la pathologie de l'anorexie mentale ainsi que ses puissants impacts. Étant donné que la future carrière professionnelle de l'auteur sera dans le contexte psychiatrique, elle aura connaissances des recommandations probantes dès lors qu'elle sera confrontée à cette pathologie.

Éléments facilitants

Un des éléments facilitants pour cette rédaction est la possibilité d'avoir pu choisir ce thème ainsi que la question de recherche, qui permet de réaliser ce travail avec une motivation supplémentaire. De plus, il est important de mettre en évidence le soutien que j'ai pu recevoir ainsi que le lien de confiance mis en place avec le directeur de TB qui a su redonner espoir et confiance pour l'élaboration de ce dossier.

Éléments contraignants

Pour les éléments contraignants, l'auteure a identifié la collaboration compliquée avec le groupe d'auteurs au départ de ce travail. Ainsi que de continuer seule la rédaction de celui-ci.

De plus, la charge de travail lors de cette fin de troisième année était contraignante. L'auteure a dû composer entre les examens, les périodes de formation pratique et les différents autres projets à rendre.

L'auteure a également rencontré une difficulté particulière pour la rédaction, de par la nouveauté de ce genre de travail. Pourtant, elle a su gérer ceci grâce au soutien, accompagnement et les cours reçus. Pour conclure, elle souligne la difficulté rencontrée dans la recherche d'articles qui ciblaient beaucoup l'anorexie mentale et la famille, mais pas précisément le rôle infirmier auprès de ceux-ci.

Limites

Plusieurs limites sont à relever par l'auteur pour la réalisation de ce travail.

Premièrement, comme il a été réalisé par une seule auteure, il est donc limité à se baser sur cinq articles scientifiques, ce qui signifie qu'il pourrait exister d'autres résultats significatifs à relever ainsi que d'autres recommandations dans ce dossier.

Deuxièmement, les articles retenus n'offrent pas de données propres à la Suisse et se basent peu sur l'expérience des pères et des frères et sœurs.

L'expérience des mères se justifiait uniquement par le fait qu'elles assument généralement la responsabilité principale au moment des repas.

Troisièmement, la question de recherche posée concerne une famille, dont le pronostic vital de leur enfant est engagé. Or, les articles retenus ne traitent pas directement du pronostic. L'auteure suppose une possible sensibilité des parents lors de cet évènement aigu, pour la participation à l'étude. Il serait donc intéressant pour la pratique future d'explorer ceci.

Enfin, l'auteure n'a pas pu avoir de contact avec des personnes directement touchées par l'anorexie mentale ainsi que leurs parents. Ce qui aurait pu donner d'autres éléments significatifs pour la problématique.

Perspectives pour la recherche

L'auteure a pu identifier certaines perspectives pour des recherches futures à suggérer afin d'améliorer la recherche concernant le sujet de la thématique actuelle.

Dans les futures recherches, il serait convenable de cibler l'étude sur toute la famille, c'est-à-dire d'autant inclure le père ainsi que les frères et sœurs, car ceux-ci sont autant impliqués et impactés par la maladie. De plus, il serait intéressant de pratiquer cette étude en Suisse afin de vérifier si les résultats sont semblables et applicables dans les établissements de santé ici.

Par ailleurs, il serait curieux de faire une étude sur l'application de la thérapie familiale ainsi que ses bénéfices dans des services aigus, ainsi que de

faire celle-ci sur un plus long terme qu'une durée de six mois afin d'avoir une idée plus concrète sur une plus longue temporalité.

Pour conclure, comme l'auteure l'a explicité dans les limites, il serait intéressant de faire des articles uniquement basés sur les interventions infirmières auprès des familles d'enfants atteints d'anorexie mentale.

Chapitre 7 : Références

- Adamiec, C. (2013). Chapitre 10. Quand manger sain devient une obsession. Dans : Claude Fischler éd., *Les alimentations particulières. Mangerons-nous encore ensemble demain?* (pp. 149–161). Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.fisch.2013.01.0149>
- Adamkova, L. (2020). *The Attitudes of Elementary School Teachers to Eating Disorders*. Masaryk University. <https://doi.org/10.5817/cz.muni.m210-9803-2020>
- Ambresin, A.-E., Vust, S., Lier, F., & Michaud, P.-A. (2014). Prise en charge d'adolescents souffrant d'anorexie mentale: le rôle des parents, une approche basée sur l'évidence. *REVUE MEDICALE SUISSE*, 66–68. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2014/revue-medicale-suisse-412-13/prise-en-charge-d-adolescents-souffrant-d-anorexie-mentale-le-role-des-parents-une-approche-basee-sur-l-evidence#tab=tab-read>
- Angot, J., & Milano, P. (2005). Comment lier concepts et données. *Recherche en soins infirmiers*, 12-27. <https://doi.org/https://doi.org/10.3917/rsi.080.0012>
- Association, A. P. (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5ème). ELSEVIER MASSON. <https://psyclinicfes.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
- Bakhos, G., Bélanger, C., Trudel, G., & Godbout, N. (2019). Le trouble de l'anorexie nerveuse: modélisation théorique et traitement cognitif et comportemental. *Association Scientifique Pour La Modification Du Comportement*, 87–100.
- Berg, K. M., Hurley, D. J., McSherry, J. A., & Strange, N. E. (2005). *Les troubles du comportement alimentaire*. Bruxelles : De Boeck & Larcier.
- Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J. Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders*, 27(5), 453–470. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1553431>
- Brossard, C., Monnot, C., Tièche, N., & Zanetta, S. (2017). *Anorexie mentale - prise en charge*. Repéré à <http://www.h-ju.ch/fr/Disciplines-medicales/Nutrition/Prestations-nutrition/Anorexie.html>

- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Adv Nurs Sci*, 13–23. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00004>
- Chagnon, J.-Y. (2012). *45 commentaires de textes en psychopathologie psychanalytique*. Dunod.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2018). *Knowledge Development in Nursing - Theory and Process* (10th ed.). Elsevier.
- Chinn, P.L., & Kramer, M. K. (2015). *Knowledge Development in Nursing – Theory and Process* (9th ed.). Elsevier.
- Collège National des Universitaires de Psychiatrie (CNUP), Association pour l'Enseignement de la Sémiologie Psychiatrique (AESP), & Collège Universitaire des Enseignants d'Addictologie (CUNEA). (2021). *Référentiel de Psychiatrie et Addictologie: Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie. (3rd ed.). L'officiel ECN. SIDES. Repéré à* https://www.cunea.fr/sites/default/files/ref_psy_add_def_2021.pdf
- Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DHBIO). (2019). Les principes et les dilemmes éthiques. Repéré à <https://www.espacesoignant.com/soignant/legislation-ethique-deontologie/principes-et-dilemmes-ethiques>
- Comité directeur de la HES-SO. (2012). *Plan d'études cadre Bachelor 2012: Filière de formation en soins infirmiers de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale*. Repéré à <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>
- Cungi, C. (2016). *L'alliance thérapeutique*. Paris : RETZ.
- Delaunay, A. L., Gérardin, P., & Godart, N. (2019). State of knowledge and perspectives of eating disorders adolescents management in day hospital program: Where do we stand in France? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 67(4), 203–212. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2019.03.003>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille - Une approche systémique en soins infirmiers* (3rd ed.). Montréal : CHENELIERE EDUCATION
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (2nd ed.). F.A. Davis.

- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. (3rd ed.). F.A. Davis.
- Frattini, B., & Dima, M. (2021). Le rôle propre de l'infirmier. *MACSF*. Repéré à <https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/le-role-propre-de-l-infirmier>
- Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., & Tivolacci, M. P. (2019). Prevalence of eating disorders over the 2000-2018 period: A systematic literature review. *American Journal of Clinical Nutrition*, 109(5), 1402–1413. <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqy342>
- Gebhard, S., Dorogi, Y., Stiefel, F., Giusti, V., Laget, J., Michaud, P.-A., Stagno, D., Lanz, M., Schmidt, D., & Chaubert, C. M. (2011). Anorexie mentale et boulimie : l'expérience vaudoise d'une prise en charge interdisciplinaire. *REVUE MEDICALE SUISSE*, 3, 381–384. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2011/revue-medicale-suisse-282/anorexie-mentale-et-boulimie-l-experience-vaudoise-d-une-prise-en-charge-interdisciplinaire#tab=tab-read>
- Giusti, V., & Gebhard, S. (2011). Anorexie: Évaluation et prise en charge somatiques. *Revue Médicale Suisse*, 7(288), 711–714.
- Grimfeld, A. (2012). Les idéaux éthiques et la santé. *Tribunes de La Santé*, 37(4), 25–28. <https://doi.org/10.3917/seve.037.0025>
- Haute autorité de santé (HAS). (2010). *Anorexie mentale : prise en charge*. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-03/reco2clics_-_anorexie_-_mentale.pdf
- Haute autorité de santé (HAS). (2019). Boulimie et hyperphagie boulimique - Recommandation de bonne pratique. *Haute Autorité de Santé*, 85. Repéré à https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/boulimie_et_hyperphagie_boulimique_-_recommandations.pdf
- Jakobsen, L., Kristensen, K. K., & Laerkner, E. (2021). Parents' experiences during and after their child's stay in the paediatric intensive care unit – A qualitative interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 67, 103089. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103089>
- Khalifa, I., & Goldman, R. D. (2019). L'anorexie mentale nécessitant une hospitalisation chez les adolescents. *Candaian Family Physician*.

Lamas, C., Shankland, R., Nicolas, I., & Guelfi, J.-D. (2012). *Les troubles du comportement alimentaire*. ELSEVIER MASSON SAS.

Marsaudon, E. (2011). *Anorexie mentale - Comprendre pour mieux accompagner* (Dangles (Ed.)).

Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors*, 29(January), 14–18. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2018.01.003>

Matthews, A., Peterson, C. M., Peugh, J., & Mitani, L. (2019). An intensive family-based treatment guided intervention for medically hospitalized youth with anorexia nervosa: Parental self-efficacy and weight-related outcomes. *European Eating Disorders Review*, 27(1), 67–75. <https://doi.org/10.1002/erv.2632>

McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa: Parent's Views and Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143–147. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>

Melnyk, B. M., & Fineout-Overholt, E. (2018). Evidence based practice in

Milano, W., Cotugno, A., DalleGrave, R., GabriellaGentile, M., Gravina, G., Renna, C., Salvo, P., Todisco, P., & MariaDonini, L. (2017). Il trattamento sanitario obbligatorio come salvavita in presenza di disturbi dell'alimentazione: Una scelta complessa. *Rivista Di Psichiatria*, 52(5), 180–188.

Murray, S. B., Anderson, L. K., Rockwell, R., Griffiths, S., Grange, D. Le, & Kaye, W. H. (2015). Adaptation du traitement familial de l'anorexie mentale de l'adolescente à des niveaux de soins plus élevés. *Routledge*. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1042317>

nursing & healthcare : A guide to best practice. Wolters Kluwer.

Office fédéral de la santé publique OFSP. (2020). *Traitements et soins: consentement libre et éclairé*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/2-freie-einwilligung-nach-aufklaerung.html>

Office fédéral de la santé publique OFSP. (2022). *Troubles alimentaires*. Repéré à <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesund->

[leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/koerpergewicht/essstoerungen.html](https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/23772012)

Office fédéral de la santé publique OFSP. (2022). *Troubles mentaux: hausse sans précédent des hospitalisation pour les jeunes femmes de 10 à 24 ans*. Repéré à <https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/23772012>

Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4th ed.). Montréal : CHENELIERE EDUCATION.

Pop-Jordanova, N., Zorcec, T., & Demerdzieva, A. (2017). Anorexia: Anormal Phobia of Normal Weight. *Prilozi*, 38(2), 45–53. <https://doi.org/10.1515/prilozi-2017-0021>

Sayer, A. (2000). *Realism and social science*. London : Sage publication Ltd.

Thibault, P. W. (2016). *L'adulte hospitalisé: travailler avec la famille et l'entourage - La place des aidants naturels dans la relation de soins* (2nd ed.). Elsevier Masson SAS.

Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P., & Todd, G. (2015). Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating Disorders*, 23(4), 366–376. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1044351>

Vanderlinden, J. (2015). *Vaincre l'anorexie* (3rd ed.). De boeck.

White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. (2022). Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa. *Journal of Health Psychology*, 27(3), 637–648. <https://doi.org/10.1177/1359105320904756>

Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. (2020). "My Whole World Fell Apart": Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1821–1832. <https://doi.org/10.1177/1049732320939508>

Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille - guide d'évaluation et d'intervention* (4th ed.). Saint-Laurent : EDITIONS DU RENOUVEAU PEDAGOGIQUE INC. (ERPI).

Chapitre 8 : Annexes

Annexe 1 : Liste des 5 articles

Article	Titre	Niveau de preuve	Impact factor	Base de données
1	Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa	VI	3.789	PUBMED
2	Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa	VI	2.936	MEDLINE
3	Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset	VI	Pas indiqué	PUBMED
4	An intensive family-based treatment guided intervention for medically hospitalized youth with anorexia nervosa : Parental self-efficacy and weight-related outcomes.	III	5.360	CINAHL
5	Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa : Parent's Views and Experiences	VI	2.936	PUBMED

Annexe 2 : Analyse article 1

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? Disturbance at the dinner table : Exploring mother's experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa. <i>Perturbation à la table du dîner : explorer les expériences des mères à l'heure des repas lorsqu'elles s'occupent de leurs fils ou de leur fille souffrant d'anorexie mentale.</i> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Expériences vécues, anorexie mentale, repas, auto-efficacité des parents, émotions. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ? Aux mères qui s'occupent de leurs enfants souffrant d'anorexie mentale pendant l'heure des repas.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). ▪ Hannah J. White et Emma Haycraft qui travaillent à l'Université de Loughborough au Royaume-Uni ▪ Iain Williamson qui travaille à l'Université De Monfort au Royaume-Uni ▪ Caroline Meyer qui est rattachée à l'Université de Warwick et aux hôpitaux universitaires de Coventry et Warwickshire au Royaume-Uni
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? Carer, eating disorders, emotions, meals and self-efficacy
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. L'objectif de cette étude est d'examiner à travers des entretiens semi-structurés, les expériences des mères lors des repas lorsqu'elles s'occupent de leurs enfants atteints d'AM. La gestion du combat à l'heure des repas par l'accommodation et l'acceptation, le sentiment d'isolement d'inauthenticité et de manque d'équipement, ainsi que le besoin de comprendre et d'être compris sont les 3 thèmes ressortis. Des interventions lors de ces moments doivent être développées pour promouvoir les compétences et la confiance dans la gestion des repas ainsi que les aider à relever les défis émotionnels qu'ils occasionnent.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	

<i>Pertinence</i>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils.</p> <p>Les membres de la famille de personnes atteintes d'AM apportent leur soutien, détectent et surveillent les comportements désordonnés et aident ainsi à accéder au traitement. Le fait de vivre avec une personne atteinte d'AM a un fort impact sur la vie familiale. De récentes directives de traitements soulignent que les besoins des proches doivent être évalués pour identifier les besoins de soutien.</p> <p>Les repas familiaux jouent un rôle crucial dans le rétablissement, malgré qu'ils peuvent être stressants, intenses émotionnellement, conflictuels et pouvant durer des heures. D'ailleurs, une étude a suggéré que les résultats d'AM sont moins bons quand les familles ne mangent pas ensemble après le traitement.</p> <p>Pour souligner l'originalité de cette étude, plusieurs recherches ont exploré les expériences parentales plus générales sur la prise en charge d'une personne atteinte d'AM, mais peu d'études se sont intéressées à l'expériences des repas à la maison. De plus, l'étude contient des séries de citations tirés des entretiens avec des pseudonymes.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? Comment les mères vivent-elles les repas familiaux lorsqu'elles s'occupent d'un jeune atteint d'AN ?</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<p>Quels sont les concepts les plus importants ? Combat et distorsion qui représentent des éléments quotidiens et essentiels de l'expérience des participants. La bataille représentant la nature du combat et de la bataille des mères avec l'AM. Et la distorsion pour représenter le maternage qui est adapté à cette nouvelle réalité déformée et ce besoin de comprendre et de normaliser la situation.</p>

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
<i>Questions de recherche</i>	<p>▪ Quelle est la question de recherche ? Donner des précisions sur les composantes de la question. Comment les mères vivent-elles les repas familiaux lorsqu'elles s'occupent d'un jeune atteint d'AM ?</p>
<i>Devis</i>	<p>▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? Le devis n'est pas très bien détaillé mais c'est un devis qualitatif phénoménologique interprétatif. Car ils</p>

	<p>explorent ce que les mères comprennent de ces situations, de leurs interactions ainsi que de leurs rôles.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? Un des deux chercheurs a mené des entretiens semi-structurés d'une durée de 40 à 93 minutes en face à face ou par téléphone. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Il y a eu approbation éthique et des consentements éclairés. Il n'y a pas d'autres précisions dans cet article.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Est-elle bien définie ? Les mères qui s'occupent de leurs enfants souffrant d'anorexie mentale pendant l'heure des repas. Ils ont voulu choisir les mères car elles assument généralement la responsabilité principale au moment des repas. ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? Il n'y a aucun critère d'inclusion ou d'exclusion dans cette étude. Les mères ont participé à l'étude en répondant à des annonces placées dans des services caritatifs d'urgence ou sur des sites web de recherche.
Choix des outils de collecte de données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Sont-ils décrits de façon précise ? Entretiens semi-structurés par téléphone ou face à face avec une grille d'entretien qui comprenait des sujets comme l'expérience des mères, les sentiments liés à celles-ci, la gestion des heures de repas, l'implication du jeune et des autres membres de la famille et les conseils et soutien à l'heure des repas
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? Les données ont été analysées avec l'IPA (Interpretative phenomenological analysis) pour explorer la manière dont les participants donnent un sens à leurs expériences personnelles. IPA utilise un échantillon restreint et ciblé dans le but d'avoir un échantillon homogène où les participants partagent tous des caractéristiques clés qui sont pertinentes pour les objectifs de la recherche. ▪ Qui procède à l'analyse (les personnes qui y participent sont-elles décrites ? Si oui, de quelle manière ?) Le rôle actif du chercheur dans le processus d'analyse est reconnu car les thèmes générés à partir des données proviennent des interprétations des chercheurs qui donnent un sens à l'expérience du participant. ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Si oui, lequel ? Pas de précision sur le logiciel utilisé mais les entretiens ont été retranscrits mots à mots

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment se fait la validation des données ? Y a-t-il des précisions sur les critères de rigueur scientifiques Pas de précisions sur la validation des données
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés (thèmes, sous-thèmes, etc.) ? Les résultats sont présentés par 3 thèmes : Gérer le combat à l'heure des repas par l'adaptation et l'acceptation, se sentir isolé, inauthentique et mal équipé ainsi que besoin de comprendre et d'être compris. ▪ Que ressort-il de l'analyse (description des résultats de l'étude) : 9 mères entre 43-53 ans ont participé à l'étude dont leur enfant (âgé de 16-24 ans) avait reçu ou recevait actuellement un traitement pour AM <p>-Gérer le combat à l'heure des repas par l'accommodation et l'acceptation : Les heures de repas sont extrêmement difficiles, « absolument horrible », « vraiment stressante », « douloureuse et effrayante ». Les mères sont confrontées à des comportements difficiles avant et pendant les repas comme les achats de nourriture, la préparation, planification, la consommation, la vérification des étiquettes, l'absorption excessive d'eau et la surveillance de l'enfant pour éviter de cacher la nourriture, de la cracher ou encore de la jeter.</p> <p>Elles déclarent que l'AM est la source de nombreux conflits à l'heure des repas qui leur génère un sentiment de colère et de frustration. Pour éviter ceux-ci, elles tentaient de suivre le conseil du pédiatre qui est de jouer avec une distorsion de la réalité dans le sens où les mères faisaient semblant de croire que les comportements indiquant un grave problème alimentaire était en fait une routine et une banalité. Des mères se sont senties vaincues, incapables de se battre pour faire manger leur enfant et que toute la famille obéissait aux règles pour que l'enfant mange, ce qui prouve le niveau de contrôle de la maladie est perçue comme possédant au sein de la famille.</p> <p>-Se sentir isolé, inauthentique et mal équipé : Le fait d'être parent et aidant est potentiellement conflictuel et difficile. Elle décrivent avoir la perte « d'un temps de maman » car tout se concentre sur l'encouragement à manger (que l'enfant n'apprécie pas). Ceci explique la complexité de la perception des mères sur elles-mêmes et de leur rôle car forcer son enfant à faire quelque chose qu'il déteste peut aller à l'encontre d'une mère bienveillante.</p> <p>Pour tenter de répondre aux attentes comportementales, elles ont créé une réalité non naturelle qui les ont amenés à se sentir inauthentiques, non spontanées et d'être devenues des actrices. En plus de ceci, elles verbalisent que leurs propres sentiments pouvaient influencer l'enfant et les heures de repas. Pour se faire, elles disent devoir rester émotionnellement en contrôle, calmes et en cachant consciemment leurs émotions autant positives que négatives. Concernant le rôle d'aidant, elles se sentent désarmées, en manque de ressources, de stratégies et de confiance pour faire face à un comportement difficile. Ce sentiment d'incertitude de faire juste ou faux leur a créé de la solitude, du désespoir et les a poussé à improviser et créer leur propre stratégies pour gérer la situation.</p> <p>Il ressort également une grosse difficulté sur la transition des soins hospitaliers avec un plan d'alimentation structuré à la maison. Ce sont pour elles 2 mondes distincts qu'elles décrivent comme une situation artificielle et la vie réelle.</p> <p>-Un besoin de comprendre et d'être compris : Un manque de compréhension de l'AM ainsi que sa complexité au départ est ressorti comme une grosse difficulté. Pour ces mères, la connaissance et la compréhension de la maladie sont des armes puissantes pour prendre conscience des comportements liés au troubles qui étaient inconnus</p>

	<p>auparavant. Ce partage d'information et cette éducation leur a également aidé à apporter du soutien à gérer leurs émotions ainsi que ce sentiment de frustration.</p> <p>La recherche de solidarité était également importante pour elles afin de parler de leurs expériences avec d'autres mères qui vivaient la même situation. L'empathie est également un aspect qui les ont aidé à se sentir mieux et permis de valider et d'humaniser leurs expériences. Elles décrivent certains aspects qui auraient été utiles pour leur rôle de soignantes qui est premièrement d'améliorer leur compréhension sur l'AM. Deuxièmement, le renforcement, c'est-à-dire de leur donner du soutien, de les remettre dans le cadre, de dépoussiérer la situation et les réparer pour les remettre en 1^{ère} ligne. Pour finir, elles disent être blessées par le processus des repas et demandent donc de l'aide pour continuer la bataille avec l'AM.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? Le résumé des résultats est présent, il dit exactement la même chose que dans les résultats. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? Ils se sont focalisés en profondeur sur les expériences d'un certain nombre de mères et ils ont identifiés de nombreux thèmes importants relatifs à leurs expériences au moment des repas. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.)] : <ul style="list-style-type: none"> -Cottee-Lane en 2004 qui ont souligné à quel point les repas peuvent être difficiles dans le contexte de l'AM -Fox et Whittlesea en 2017 qui ont prouvé que les parents tolèrent les comportements difficiles et sont de connivence avec l'enfant pour éviter les conflits. -Treasure et Schmidt en 2013 qui ont souligné que l'accommodation des comportements et des cognitions peuvent involontairement maintenir la maladie.
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées ▪ Recommandations : <ul style="list-style-type: none"> -Aide pratique et soutien pour parvenir à un sentiment de maîtrise des repas en donnant des informations sur les comportements de l'AM -Soutien supplémentaire pour aider les parents à gérer leurs émotions pendant cette période -Encourager et promouvoir les compétences et la confiance des parents, en particulier aux urgences ou il faut travailler avec les familles pour leur fournir de l'éducation et promouvoir leur auto-efficacité pour l'heure des repas. ▪ Étapes futures proposées : <ul style="list-style-type: none"> -Explorer ces concepts parmi les parents d'une personne atteinte d'AM en tenant compte des sous-types de la maladie en particulier avec les résultats du traitement.

	<ul style="list-style-type: none"> -Explorer les récits de repas à partir de perspectives différentes (personne atteinte, parents, frères et sœurs) -Utiliser une méthode continue de capture de données à intervalles réguliers et plus proche du temps réel (utilisation d'un journal) ▪ De quelle manière les suggestions & recommandations peuvent elles s'appliquer dans la pratique clinique ? En appliquant aux familles du soutien, de l'éducation sur l'AM, du renforcement, de l'empathie et de l'encouragement. Pour pouvoir les aider à promouvoir la confiance et l'auto-efficacité des parents, il faut identifier tous les défis spécifiques aux repas auxquels ils peuvent être confrontés. ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <ul style="list-style-type: none"> -Les mères participantes peuvent limiter le transfert des résultats à d'autres mères qui peuvent vivre différemment les heures de repas, en particulier, celles qui n'ont pas et ne cherchent pas de soutien de la part de leurs pairs. -Il est nécessaire d'avoir un petit échantillon homogène pour que l'IPA se concentre sur l'exploration des expériences du groupe. -les détails de l'IMC et du sous-type de l'AM des jeunes n'ont pas été recueillis. Ceux-ci auraient pu influencer la dynamique et les défis à l'heure des repas de différentes manières.
<p>Conclusions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? L'étude a exploré les expériences des mères à l'heure des repas et a mis en évidence les lacunes des systèmes de soutien actuellement disponibles et indiquent la priorité à accorder cette cible en vue d'améliorer le traitement de l'AM et que les parents ont besoin d'aide pour gérer leurs émotions aux repas. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Les heures des repas sont difficiles pour les mères et qu'un manque de confiance et d'incertitude concernant le rôle de soignant. La compréhension de l'AM est un outil puissant pour développer des connaissances, gérer les émotions, renforcer la confiance et l'autonomie.

Annexe 3 : Analyse article 2

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. <i>Le fardeau des soignants et les perceptions de la maladie chez les soignants de jeunes hospitalisés pour des raisons médicales et souffrant d'anorexie mentale.</i> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Le fardeau des soignants, la perception de l'AM, thérapie familiale ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Si oui, laquelle ou lesquelles ? Oui, aux jeunes hospitalisés pour des raisons médicales et atteints d'anorexie mentale et leurs proches aidants.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). <ul style="list-style-type: none"> - Aigail Matthews, Katrina R. Lenz, James Peugh et Claire M. Peterson qui travaillent au Centre médical de l'hôpital pour enfants de Cincinnati, Division de la médecine comportementale et de la psychologie clinique aux Etats-Unis. - Emily C. Copps qui travaille à Xavier University qui est une école de psychologie aux Etats-Unis
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? Anorexia nervosa, Family-based therapy, caregiver burden et illness perception.
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. Les auteurs veulent à travers cet article, mieux comprendre les mécanismes par lesquels le fardeau des proches aidants se développe et se maintient en visant à examiner la relation entre leurs perceptions de l'anorexie mentale, les indicateurs de gravité des symptômes et leurs fardeaux dans un échantillon de jeunes hospitalisés. Pour se faire, des questionnaires à remplir ont été utilisés avec des données spécifiques comme le pourcentage de poids corporel et la fréquence cardiaque minimale à l'admission. Il en est ressorti que les croyances des proches aidants concernant les conséquences négatives de l'AM sont associées à leur fardeau. Du côté des adolescents, la gravité des symptômes et la faible FC n'étaient pas associés

	<p>à une augmentation du fardeau des soignants. Ce pour quoi, les auteurs suggèrent que l'expériences d'avoir un jeune atteint d'AM est un plus grand déterminant de leur fardeau que les indicateurs de la gravité de la maladie. Ceci incitera au professionnel de trouver un équilibre entre la fourniture d'informations sur les conséquences de l'AM tout en leur donnant un espoir de guérison et en renforçant l'auto-efficacité des parents.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse). ▪ L'anorexie mentale est une maladie dont le taux d'incidence est le plus élevé chez les adolescents. La thérapie familiale (TF) est associée à des taux de guérison plus rapides, à des taux de rémissions plus élevés et une diminution des missions hospitalières et coûts de traitements. Cette TF implique les parents comme principale ressource thérapeutique et s'appuie sur des fondements neurobiologiques de l'anorexie qui disent que la déficience cérébrale liée à la privation d'aliments va entraver la capacité du patient à faire des choix de santé. ▪ Une résistance du jeune est courante pendant la première phase de la thérapie, ce qui peut provoquer une anxiété accrue des parents. ▪ Le fardeau des parents est associé à une mauvaise santé mentale, une qualité de vie inférieure et à une expérience plus intense des aspects négatifs des soins.
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? <p>L'objectif de l'étude est de comprendre les mécanismes par lesquels le fardeau des soignants est maintenu, dans le but de développer des interventions ciblées en examinant la relation entre les perceptions de l'AM par les proches et les jeunes.</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les concepts les plus importants ? Anorexie mentale, fardeau des parents, thérapie familiale et perception de l'AM

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Pas bien définie mais 3 IPQ, diagnostic trouble alimentaire et durée maladie. ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? Il n'y a pas de question de recherche dans cet article. L'objectif est cité ci-dessus. ▪ <i>Si applicable</i> : quelles sont les hypothèses de recherche ? -
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Le devis de l'étude n'est pas bien détaillé mais on peut deviner que c'est une étude descriptive corrélationnelle. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. Cette étude a été approuvée par le Comité d'examen institutionnel et le consentement informé et l'assentiment ont été obtenus par les proches aidants et les adolescents.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Des jeunes adolescents hospitalisés dans un hôpital pour enfants du Midwest pour des complications médicales secondaires à l'anorexie mentale, ainsi que leurs proches aidants. ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? (Donner des précisions sur la procédure de sélection). Ils ont sélectionné les participants selon leurs critères d'inclusion et d'exclusion et ont ensuite fait un état des lieux de l'échantillon. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <ul style="list-style-type: none"> -Critère d'inclusion : répondre aux critères diagnostiques du DSM-5 pour l'anorexie mentale ou l'anorexie mentale atypique. -Critères d'exclusion : antécédents de thérapie familiale pour l'AM, la psychose, la suicidalité aigüe, adolescents ou parents ne parlant pas anglais, troubles neuro-développementaux (trouble du spectre autistique) et des handicaps intellectuels. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? - ▪ <i>Si applicable</i> : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? non
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? Plusieurs questionnaires : <ul style="list-style-type: none"> -Brief Illness Perceptions Questionnaire (Brief IPQ) -Eating Disorder Symptom Impact Scale (EDSIS) -Eating Disorders Examination-Questionnaire (EDE-Q) -Children's Depression Inventory -2 Short Form (CDI-2-S) -Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC-2) ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ?

	<p>-Brief-IPQ : 8 items dont 3 dimensions spécifiques sur les croyances liées à la maladie comme les conséquences perçue de l'AM, la chronologie perçue de la maladie et l'impact émotionnel qui ont été choisis. Ces items sont évalués sur une échelle de 0-10</p> <p>-EDSIS : contient 24 questions sur une échelle de Likert en 5 points.</p> <p>-EDE-Q : 28 items qui évaluent la fréquence des attitudes et des comportements liés à la dysfonction érectile durant les 28 derniers jours.</p> <p>-CDI-2-S : 12 points et chaque item a 3 phrases qui correspondent chacune à des degrés divers de la dépression.</p> <p>-MASC-2 : 50 questions qui sont évaluées sur une échelle de Likert de 0 à 4 en ce qui concerne la fréquence de manifestation de symptôme d'anxiété.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? Les évaluations ont été réalisées dans les chambres d'hôpital des participants dans les 72h suivant leur admission. Les adultes ont dû répondre aux questionnaires Brief IPQ ainsi que EDSIS et les adolescents au Brief-Q, EDE-Q, CDI2-S et MASC-2. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Dépendantes : conséquences perçue de l'AM (IPQ), chronologie perçue (IPQ) et perception de l'impact émotionnel (IPQ) Indépendantes : âge, sexe, diagnostic du trouble, durée maladie, fréquence cardiaque basse
Interventions ou programmes (si applicable)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? - ▪ De quelle manière les interventions sont-elles appliquées ? -
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? Toutes les analyses de l'article ont été faite avec Mplus version 8.0. Pour les données manquantes, une méthode de rééchantillonnage a été effectuée en faisant 5000 répliques bootstraps. Une analyse de variance multivariée (MANOVA) dans Mplus a été faite pour tester les différences dans les résultats de l'enquête, notamment dans les scores du Brief-IPQ entre les parents et les jeunes. Une correction d'erreur de type 1 de Bonferroni a été utilisée pour des comparaisons directes par paires de différentes moyennes. ▪ Deux analyses de régressions multiple ont été effectuées ; une pour vérifier si le score des parents au Brief IPQ sur les conséquences, chronicité et impact émotionnel étaient associés à leur fardeau. Et la seconde pour vérifier si les symptômes

	physiologiques et psychologiques des scores EDEQ, MASC et CDI étaient associés au fardeau des parents
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? Des précisions sont-elles données sur les participants ? C'est un échantillon par convenance. Il y avait 51 jeunes dont l'âge moyen était de 14 ans ainsi que leur parents (46 mères et 6 pères). A l'admission, l'IMC moyen était de 16kg/m² et 19kg/m² pour l'anorexie atypique, la durée moyenne de la maladie était de 6,5 mois, la FC était de 37 bpm et la durée moyenne de l'admission à l'hôpital est de 13 jours. ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs ($p \leq 0,05$) ? Les parents ont des scores plus élevés pour les conséquences, chronicité et impact émotionnel du Brief-IPQ par rapport aux jeunes, c'est-à-dire que les parents perçoivent l'AM comme étant plus menaçante, conséquente et chronique avec une plus grande détresse émotionnelle que leurs enfants hospitalisés ($P < 0.01$). ▪ Quels sont les autres résultats importants ? La gravité du trouble alimentaire, les symptômes dépressifs et l'anxiété ne sont pas associés au fardeau des soignants. Indépendamment de l'âge, du sexe, du diagnostic de l'AM, et de la durée de la maladie, le fait de percevoir l'AM comme ayant plus de conséquences pour le jeune est associé à un plus grand fardeau pour le parent (ces prédictors ont permis d'expliquer 14% supplémentaire de la variance du fardeau). Il est également possible que la mise en œuvre d'une TF devienne de plus en plus difficile étant donné que le fardeau des parents augmente accompagné d'une détresse émotionnelle et que les jeunes sont résistants à l'alimentation.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Si oui, que contient-il ? Oui, il contient un bref résumé des résultats. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? L'étude confirme la relation entre les croyances négatives à propos de l'AM et le fardeau des parents. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études [(similitudes, différences, etc.)] <ul style="list-style-type: none"> -Whithney et al en 2007 démontre une relation positive entre les perceptions négatives de l'AM et la détresse des parents -Muscara et ses collègues en 2015 ont constaté que les réponses au stress des parents n'étaient pas liées aux diagnostic de l'enfant ou à la durée du séjour de l'hôpital en oncologie et cardiologie.

	-En accord avec la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus
Recommandations & suggestions	<p>▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour a) la <i>pratique</i> et pour b) la <i>recherche</i> ?</p> <p>Recommandations pratiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Faire de la psychoéducation au début du traitement sur l'AM pour minimiser le blâme du parent ou de l'enfant et renforcer l'auto-efficacité des parents. -Encourager le parent à compter sur son système de réseau pour l'aider -Souligner l'importance de pratiquer des activités agréables -Faciliter l'orientation vers des services de santé mentale pour les parents en difficulté pour atténuer le fardeau -Trouver un équilibre entre la compréhension de la maladie et ses conséquences et l'espoir de guérison et d'auto-efficacité des parents. -Instaurer une 1^{ère} intervention de TF car se concentre sur l'éducation des parents face aux conséquences mortelles de l'AM dans le but qu'ils prennent des mesures immédiates contre la maladie. Pour ceci, ils doivent avoir une compréhension réaliste des conséquences tout en se sentant confiants de pouvoir faciliter le rétablissement de l'enfant. -Mise en œuvre de thérapie comportementale focalisée <p>Recommandation recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Examiner l'impact du fardeau des soignants sur les résultats du traitement dans le cadre de la thérapie familiale -Examiner si les croyances sur la maladie ont un impact sur les études du traitement. <p>▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?</p> <ul style="list-style-type: none"> -La nature transversale de l'étude -Limitation de l'échantillon de jeunes souffrant d'une maladie aiguë avec des complications secondaires à la malnutrition donc les résultats doivent être généralisés en conséquence.
Conclusions	<p>▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Les conséquences négatives perçues de l'AM sont associées à un plus grand fardeau pour les parents.</p>

Annexe 4 : Analyse article 3

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. <i>Expérience de soins et émotion exprimée chez les parents d'adolescents souffrant d'anorexie mentale après l'apparition de la maladie.</i> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? Expérience des parents, surimplication émotionnelle, commentaires critiques. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Oui, aux mères et pères d'adolescent âgés de 11-18 ans hospitalisés pour une AM restrictive
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte ? ▪ Soline Blondin et Dominique Meilleur sont rattachées au Département de psychologie au laboratoire de recherche sur l'adolescence et les troubles de l'alimentation à l'Université de Montréal au Canada. ▪ Danielle Taddeo et Jean-Yves Frappier rattachés à la Division de médecine de l'adolescence au Centre hospitalier Sainte-Justine à Montréal au Canada.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? Il n'y a pas de mots-clés
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. L'objectif de l'étude est de mieux comprendre la relation entre l'expérience des parents en tant que soignants et l'émotion exprimée au cours de la phase initiale du trouble alimentaire de leur enfant. Les résultats ont montré que l'expérience de la prestation de soins est significativement et positivement corrélée à l'émotion exprimée. Le sentiment de perte contribue le plus à la surimplication émotionnelle alors que les comportements difficiles contribuent le plus aux commentaires critiques. La perception qu'ont les parents de leur enfant et de son avenir est fortement liée à leur tendance à s'impliquer excessivement. Cette perception de comportement perturbateur chez l'enfant peut être l'un des facteurs ou déclencheurs d'exacerbation des attitudes critiques des parents.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	

Pertinence	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ?</p> <p>Les TCA ont des conséquences pour les personnes qui en souffrent ainsi que les membres de leur famille. Selon le modèle de maintien cognitif interpersonnel de l'AM, les tensions associées au rôle de l'aidant peuvent avoir un impact sur lui et sur l'évolution de l'AM de l'enfant car leurs réactions peuvent involontairement s'ajouter au stress ressenti par l'enfant. Les commentaires critiques (CC - insatisfaction, critiques) et la surimplication émotionnelle (SE - inquiétude excessive, émotions intenses) constituent les 2 principales dimensions de l'émotion exprimée (EE). Un niveau élevé d'EE et de CC sont associés à une moins bonne évolution de la maladie et un taux plus élevé d'abandon du traitement. La recherche montre que la TF et interventions auprès des parents sont efficaces pour diminuer leur niveau d'EE. Des études ont trouvé que les mères ont des niveaux plus élevés de la SE que les pères dû fait qu'ils s'expriment moins et qu'elles pourraient être plus exposées aux difficultés de la maladie. Ainsi que l'EE maternelle et paternelle peut avoir un impact différent sur les résultats de l'intervention auprès de leur enfant, c'est à-dire que les parents devraient être examinés différemment.</p>
Objectifs/questions de recherche	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? Comprendre et décrire l'expérience des mères et des pères d'adolescents hospitalisés à l'hôpital de Montréal pour une AM au début de la maladie, en explorant la façon dont les aspects négatifs et positifs de l'expérience de soins sont liés aux 2 dimensions de l'EE.</p>
Principaux concepts théoriques	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ? Surimplication émotionnelle, commentaires critiques, expériences de soins des parents.</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE

Méthodologie

Questions de recherche	<p>▪ Quelles sont les variables importantes ? commentaire critique, surimplication émotionnelle, durée hospitalisation, expérience prestation de soins</p> <p>▪ Quels sont les buts et/ou questions et/ou objectifs de recherche ? objectif cité ci-dessus.</p> <p>▪ Si applicable : quelles sont les hypothèses de recherche ?</p>
-------------------------------	--

	<p>1. Les mères et les pères auraient de faibles niveaux d'EE</p> <p>2. Les mères auraient des niveaux plus élevés de SE et rapporteraient plus d'aspects négatifs des soins que les pères</p> <p>3. Les aspects négatifs du rôle d'aidant seraient positivement liés aux niveaux de SE et de CC pour les 2 groupes de parents</p> <p>4. Parmi les aspects négatifs des soins, les comportements difficiles et symptômes négatifs contribueraient à la CC et à la SE pour les 2 groupes de parents après avoir contrôlé l'âge et le BMI de l'ado.</p>
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? C'est un devis quantitatif transversal. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Argumenter la réponse. Le comité d'éthique de la recherche humaine du Centre de santé universitaire où l'étude s'est déroulée a approuvé le protocole de recherche. De plus, chaque participant a donné son consentement éclairé et a signé un formulaire de consentement.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Mères et pères d'adolescent âgés de 11-18 ans hospitalisés pour une AM restrictive et diagnostiqués selon les critères du DSM-4 ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? Des assistants de recherche étaient présents à l'hôpital et ont invité les parents à participer à l'étude. ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Pas précisé mais on pourrait deviner que c'est : 1^{ère} hospitalisation, répondre aux critères diagnostiques du DSM-4. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? - ▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe (groupe témoin ou groupe contrôle) ? Si oui, comment cette répartition se réalise-t-elle ? -
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? L'expérience des parents a été mesurée à l'aide du 66 item Experience of Caregiving Inventory. Et l'EE des parents a été mesurée à l'aide du Family Questionnaire (FQ). ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? Si oui, lesquelles ? -66 items Experience of Caregiving Inventory (ECI) (traduit en français) : composé de 10 sous-échelles auxquelles on répond à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points. 8 sous-échelles correspondent aux aspects négatifs du rôle de l'aidant (comportements difficiles, symptômes négatifs, stigmatisation, effet sur famille..) et 2

	<p>sous-échelles correspondent aux aspects positifs de l'expérience du rôle aidant (expériences personnelles, bon aspect de relation avec l'enfant).</p> <p>-FQ (traduit en français) : composé de 20 questions avec échelle de Likert à 4 points. 10 questions se rapportent à la dimension SE et 10 à la CC.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? La collecte de données a eu lieu entre avril 2013 et mars 2015. Des médecins collaborateurs ont fourni des données anthropométriques pour tous les ados. Un questionnaire sociodémographique qui contient des informations sur les 1^{er} signes observés de la maladie et le temps moyen passé par semaine avec l'ado au cours des semaines précédant l'hospitalisation a été demandé aux parents. Ils ont ensuite dû répondre séparément à des questionnaires cliniques dans le cadre de l'évaluation initiale de leur enfant durant les 2 premières semaines de traitement hospitalier. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Dépendantes : commentaires critiques, surimplication émotionnelle, Inventaire avec les 66 items de l'expérience de la prestation de soins Indépendantes : durée de la maladie, nombre d'hospitalisation, type de TCA, BMI, âge
Interventions ou programmes (si applicable)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites ? -
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? Analyses ont été effectuées avec SPSS 21. Les sous-échelles dont l'alpha de Cronbach était inférieur à 0,6 ont été exclues de l'analyse. Des statistiques descriptives et tests t ont été utilisés pour tester les 1^{ères} et 2^{ème} hypothèses et pour présenter le portrait général des parents. Des corrélations de Pearson ont été utilisées pour tester la 3^{ème} hypothèse. Pour finir, la 4^{ème} hypothèse a été testée par des régressions hiérarchiques multiples. L'âge et le BMI qui pouvaient jouer un rôle dans l'EE des parents ont été contrôlés dans le premier bloc du modèle à l'aide de la méthode « enter ». Seules les variables corrélées à la dimension EE ont été introduites dans le 2^{ème} bloc.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? Parents entre 44-46 ans qui vivent en moyenne ensemble et qui travaillent à temps pleins pour la majorité. Il y avait 50 mères et 38 pères, 53 adolescents dont 50 filles et 3 garçons avec en moyenne l'âge de 14 ans et un BMI de 15.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants? Tous les adolescents ont été diagnostiqués par un pédiatre spécialisé en médecine de l'adolescence et en TCA dans les 3 mois précédant leur hospitalisation. Ils ont tous été hospitalisés pour la 1^{ère} fois pour un traitement de TCA. 50 mères et 38 pères ont participé à l'étude ainsi que 53 adolescents dont 50 filles et 3 garçons âgés en moyenne de 14 ans avec un BMI de 15. La moitié des parents s'occupent de leur enfant à égalité et passe chacun plus d'1h par semaine et par week-end à participer à des activités avec l'enfant. Les parents verbalisent que les 1^{er} symptômes de l'AM sont apparus 9 mois avant la participation à l'étude. ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs? Les scores des dimensions de la SE et CC sont corrélés à ceux obtenus sur les 8 sous-échelles qui évaluent les aspects positifs et négatifs ($p < 0,01$). Ce qui est associé à une élévation d'une SE est chez les mères un niveau élevé de sentiment de perte et de dépendance ($p < 0,01$) et pour les pères un sentiment de perte de d'expériences positives ($p < 0,01$). Chez les mères, l'élévation des comportements difficiles et du besoin de soutien ($p < 0,01$) et pour les pères les comportements difficiles et le niveau plus faible d'une bonne relation avec l'enfant ($p < 0,01$) sont associés à un niveau élevé de CC. ▪ Quels sont les autres résultats importants ? Le score des parents pour la SE est significativement plus élevé que pour le CC : 17 mères et 4 pères ont un niveau élevé (NE) de SE qui s'explique par le fait que comme c'est une 1^{ère} hospitalisation, la gravité de la condition de l'enfant peut inquiéter les parents. De plus, 12 mères et 7 pères ont un NE de CC. Les résultats sur les aspects négatifs des parents ne se différencient pas entre les deux mais les mères ont rapporté plus d'aspects positifs de leur expérience qui peut s'expliquer du fait qu'elles aient vécu plus de conséquences à la suite de la maladie et qu'elles profitent davantage de leur rôle en terme de gratification et d'interaction positive avec l'enfant. Divers principaux facteurs qui peuvent influencer la surimplication et les commentaires critiques grâce à l'étude : sentiment de perte, les comportements difficiles, le niveau de dépendance de l'enfant, l'expérience positive, le besoin de renfort et la relation positive.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Oui, il contient un bref résumé et des précisions sur les résultats ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? La recherche a confirmé les 4 hypothèses : les participants rapportent avoir des niveaux faibles d'EE, les mères ont des niveaux plus élevés de SE par rapport aux

	<p>pères mais n'ont pas rapporté des scores totaux plus hauts d'aspects négatifs de la prestation de soins, les dimensions de l'EE sont positivement associées aux aspects négatifs de l'expérience parentale et pour finir, les comportements difficiles ont contribué à la variance de la CC pour les parents. Mais pas à la variance du SE ni des 2 dimensions de l'EE par les symptômes négatifs.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études ? <ul style="list-style-type: none"> -Différence avec une étude qui a montré que les parents de personnes souffrant d'AM ont déclarés plus d'aspects négatifs. Ce qui peut s'expliquer du fait que la durée du trouble de l'humeur était plus longue que dans cette étude, que c'était des jeunes adultes et que ce n'était pas leur 1^{ère} hospitalisation. -Les résultats de l'étude sont cohérents avec la tendance générale trouvée dans la littérature -multiples étude ont montré l'effet prédictif des critiques sur une moins bonne issue pour les patients aux urgences et le fait d'avoir une bonne relation avec son enfant peut protéger un éventuel mauvais résultat.
<p>Recommandations & suggestions</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour : <ul style="list-style-type: none"> a) la pratique : <ul style="list-style-type: none"> -Avoir une meilleure compréhension des niveaux d'expériences et d'EE des parents en tant que professionnel aux urgences -Aider les proches à pratiquer leur rôle d'aidant -Soutien pour gérer leur sentiment de perte -Donner des informations pour clarifier et enseigner comment gérer des comportements difficiles -Donner des méthodes pour améliorer les éléments positifs de la prestation de soins des parents. b) la recherche : <ul style="list-style-type: none"> -Évaluer si l'intégration de ces éléments dans une intervention pourrait être intéressante pour aider les parents au long terme -Répéter cette étude avec un échantillon ambulatoire pour voir si une adaptation selon le traitement et contexte de soin doit se faire -Continuer d'examiner et d'inclure les aspects positifs de l'expérience des parents -Envisager un devis longitudinal pour mieux comprendre l'évolution et le déroulement de l'expérience des soins et de l'EE. ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ?

	<p>-Petite taille d'échantillon qui amène une prudence lors de l'interprétation des résultats</p> <p>-L'homogénéité de l'échantillon limite la généralisation des résultats à des participants individuels dissemblables</p> <p>-Échantillon trop petit pour faire une analyse factorielle pour vérifier la structure des questions traduites en français pour certaines sous-échelles.</p> <p>-Le devis transversal ne permet pas d'identifier des liens de causalité entre l'EE et l'expérience de soins</p>
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? L'étude a offert un portrait distinct des niveaux d'expériences de soins négatives et positives des parents, ainsi que de leur niveau de surimplication émotionnelle et de commentaire critique. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? L'expérience de la prestation de soins est significativement et positivement corrélée à l'émotion exprimée. Le sentiment de perte contribue le plus à la surimplication émotionnelle alors que les comportements difficiles contribuent le plus aux commentaires critiques.

Annexe 5 : Analyse article 4

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS

Identification du titre et du résumé

Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? An intensive family-based treatment guided intervention for medically hospitalized youth with anorexia nervosa : Parental self-efficacy and weight-related outcomes. <i>Une intervention guidée par un traitement intensif base sur la famille pour les jeunes médicalement hospitalisés souffrant d'anorexie mentale : Auto-efficacité parentale et résultats liés au poids.</i> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? thérapie familiale, poids, famille, anorexie mentale ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Des jeunes âgés de 12 à 18 ans hospitalisés pour des complications médicales secondaires à l'anorexie mentale et à l'anorexie mentale atypique.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte (préciser leur rattachement/institution/ lieu de travail/ pays). ▪ Abigail Matthews, Claire M. Peterson et James Peugh sont rattachés à la Division de Médecine comportementale et de psychologie clinique au Centre médical de l'hôpital pour enfants de Cincinnati ainsi que le Département de pédiatrie au Collège de médecine de l'Université de Cincinnati aux Etats-Unis ▪ Laurie Mitani qui est rattachée au Département de pédiatrie au collège de médecine de l'Université de Cincinnati ainsi que la division de la médecine de l'adolescence et de la transition à au Centre médical hospitalier pour enfants de Cincinnati aux Etats-Unis.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? anorexia nervosa, family therapy, in-patient, outcome
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. Cette étude vise à évaluer les résultats en matière de poids chez les jeunes qui ont reçu une intervention basée sur la famille et qui sont hospitalisés pour des complications de l'anorexie mentale. L'auto-efficacité parentale a également été mesurée dans cette étude. Il est revenu de cette étude que les jeunes ayant bénéficié de la thérapie familiale ont pris significativement plus de poids que les

	<p>jeunes du groupe rétrospectif du traitement habituel 3 à 6 mois après leur sortie. L'auto-efficacité des parents a également augmenté suite à la thérapie familiale. Ces résultats suggèrent donc de soutenir préliminairement à la mise en place d'une thérapie familiale pour les jeunes atteints d'AM hospitalisés pour raisons médicales.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<i>Pertinence</i>	<p>▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Si oui, quels sont-ils (faire une synthèse).</p> <p>La thérapie familiale est associée à un taux de guérison plus rapide, à une rémission durable plus élevée et à des coûts d'utilisation des soins de santé moins élevés. Dans le cadre de la TF, les personnes atteintes d'AM sont considérées comme incapables de prendre des décisions appropriées en matière d'alimentation en raison d'une déficience cérébrale secondaire à la malnutrition. Ce pour quoi, les parents sont invités à assumer la responsabilité pour les prises de décision lors des repas, préparation des aliments et la supervision des repas. Le succès de la TF dépend donc de la capacité des parents à assumer cette lourde tâche.</p> <p>Il a été démontré que l'auto-efficacité des parents de s'occuper de son enfant permet de prédire l'amélioration des résultats. Une étude récente suggère que les jeunes atteints de troubles alimentaires restrictif admis en phase aiguë pour des complications s'en sortent mieux que celles qui ne reçoivent que des soins ambulatoires.</p> <p>Durant toute l'hospitalisation, les parents restent avec leur enfants, prennent des congés professionnels, passent des nuits en chambre avec eux, donc les chercheurs de cette étude pensent que la période d'hospitalisation est un moment précieux pour lancer une TF.</p>
<i>Objectifs/questions de recherche</i>	<p>▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? Examiner si l'auto-efficacité parentale augmente chez les parents qui ont participé à la thérapie familiale et si celle-ci est associée à un gain de poids plus important de leur enfant après la sortie</p>
<i>Principaux concepts théoriques</i>	<p>▪ Quels sont les concepts les plus importants ? Auto-efficacité parentale, reprise de poids, thérapie familiale</p>

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les variables importantes ? Pas bien définies mais effets de la thérapie familiale, auto.efficacité parentale ▪ Quels sont les buts <i>et/ou</i> questions <i>et/ou</i> objectifs de recherche ? Examiner si l'auto-efficacité parentale augmente chez les parents qui ont participé à la thérapie familiale et si celle-ci est associée à un gain de poids plus important après la sortie ▪ <i>Si applicable</i> : quelles sont les hypothèses de recherche ? <ol style="list-style-type: none"> 1. Les 2 groupes ne diffèrent pas en terme de caractéristiques démographiques 2. L'auto-efficacité (AE) parentale dans le groupe TF augmente significativement avant et après l'intervention 3. Les augmentations d'AE parentale prédisent significativement le poids à 4 semaines, 3, et 6 mois avant et après l'intervention. 4. Le groupe TF montreraient un poids corporel plus élevé après l'intervention par rapport au groupe TAU 5. Un nombre plus élevé de participants au programme TF par rapport au groupe TAU retrouveraient leur poids au courant de suivi de 6 mois.
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? Est-il bien détaillé ? c'est une étude quantitative longitudinale (étude quasi-expérimentale) ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? Cette étude est approuvée par le Conseil de révision des instituts (IRB) et les jeunes et parents ont donné leur consentement éclairé et leur assentiment 72h suivant l'admission pour le groupe expérimental. Pour le groupe TAU, un consentement éclairé de la CISR a été accordé.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? Des jeunes âgés de 12 à 18 ans hospitalisés dans un hôpital pour enfants du Midwest pour des complications médicales secondaires à l'anorexie mentale et à l'anorexie mentale atypique. Ainsi que leurs principaux soignants (parents) ▪ Comment se réalise la sélection des participants ? Pas de précision pour le GE mais pour le groupe TAU, ils ont été identifiés par un examen rétrospectif des dossiers de toutes les personnes selon leurs critères de sélection.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Y a-t-il des critères d'inclusion/d'exclusion concernant l'échantillon ? Si oui, quels sont-ils ? <u>Inclusion</u> : être nouvellement diagnostiqué d'une AM ou Am atypique selon les critères du DSM-5. <u>Exclusion</u> : hospitalisation médicale antérieure pour des complications liées à une alimentation restrictive, suicidalité aiguë, psychose, jeunes et parents ne parlant pas anglais, troubles développementaux (trouble du spectre autistique), déficience intellectuelle. Pour le groupe TAU, ces critères étaient les mêmes sauf les troubles développementaux et les déficiences intellectuelles. ▪ Quelles sont les précisions sur la justification de la taille de l'échantillon ? - ▪ Si applicable : y a-t-il une répartition des participants en groupe ? Il y a un groupe expérimental (GE) et un groupe TAU. -GE se constitue de 49 jeunes entre 12-18 ans, 45 mères et 5 pères Hospitalisés dans un hôpital pour enfants du Midwest entre janvier 2015 et mars 2017 pour des complications de l'AM et AM atypique. -TAU se constitue de 44 jeunes entre 12-18 ans hospitalisées pour complication d'AM nouvellement diagnostiqué entre janvier 2012 et 2014
Choix des outils de collecte des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les instruments de mesure ? échelle PVA ▪ Des précisions sur la cotation des outils sont-elles données ? cette échelle comporte 7 points avec une échelle de Likert à 5 points pour évaluer l'auto-efficacité des parents dans le contexte d'une TF de Maudsley ▪ De quelle manière se réalise concrètement la collecte de données ? Les parents ont remplis ce questionnaire avant la 1^{ère} session de l'intervention et après la dernière session de TF. De plus, le poids et la taille ont été mesuré à l'admission et à la sortie, 4 semaines après, 3 mois après et 6 mois après la sortie pour les 2 groupes. Les données sur le suivi du poids ont été extraite du dossier médical et obtenues lors de visites de suivi multidisciplinaires dans le cadre du programme des urgences ambulatoires. ▪ Quelles sont les variables dépendantes/indépendantes ? Dépendantes : effets induits par la thérapie familiale, auto-efficacité des parents Indépendantes : âge, sexe, ethnie, diagnostic, parents d'enfants atteints d'AM
Interventions ou programmes (si applicable)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les interventions et comment sont-elles décrites et de quelle manière elles sont appliquées ? L'intervention est la TF. Elle se compose de 4

	<p>séances de 60-90 minutes par des psychologues en TF entre J1-10 de l'hospitalisation. Le contenu d'une session comprend des éléments de la TF, la psychoéducation, l'accompagnement des parents dans la préparation des repas et des contrats de comportements.</p>
Méthode d'analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les méthodes et les types d'analyses statistiques proposés (tests, etc.) ? Analyses ont été réalisées avec Mplus version 8.0. les données manquantes qui étaient minimales ont été traitées avec l'algorithme par défaut d'estimation des paramètres par le maximum de vraisemblance. Il a été fait 5000 bootstraps.
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ? C'est un échantillon par convenance <ul style="list-style-type: none"> -Groupe TF : 36 jeunes avec AM et 13 avec AM atypique, durée de la maladie d'environ 6,5 mois, 75% de femmes et 98% de race blanche, FC moyenne de 37bpm et une durée d'hospitalisation moyenne de 13 jours. -Groupe TAU : 32 jeunes avec AM et 12 avec AM atypique, durée de la maladie d'environ 6,5 mois, 43 filles et de race blanche, FC moyenne de 38bpm et une durée d'hospitalisation moyenne de 11 jours. ▪ Des précisions sont-elles données sur les participants ? <ul style="list-style-type: none"> -Groupe TF : 45 jeunes ont été envoyés en ambulatoire après stabilisation et 4 jeunes en urgences psychiatriques pour complications. -Groupe TAU : 36 jeunes ont été transférés en soins ambulatoires et 8 ont été transférés en psychiatrie. ▪ Quels sont les résultats statistiquement significatifs? <ul style="list-style-type: none"> -Le groupe Tf et TAU ne différaient pas en terme d'âge, de durée du traitement, de FC ou de durée de la maladie ($P < 0,05$). Mais au niveau du sexe oui car le groupe TAU comprenait plus d'homme que dans le groupe TF ($p < 0,01$). --L'auto-efficacité parentale a augmenté significativement avant et après l'intervention de TF ($p < 0,001$) -Une reprise de poids significativement plus importante pour le groupe TF a été montrée lors de l'évaluation de suivi à 3 mois ($p < 0,05$) et à 6 mois ($p < 0,01$). -Les participants du groupe TF étaient presque 3x plus susceptibles que le groupe TAU d'atteindre un objectif de poids à 6 mois de 95% ($p < 0,05$) -Les participants du groupe TAU ont eu significativement plus de réadmissions médicales dans les 6 mois après leur sortie que le groupe TF ($p < 0,025$)

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les autres résultats importants ? Les parents se sentent plus confiants dans leur capacité à s'occuper de leur jeune atteint d'AM après avoir participé à la TF. Contrairement à leur hypothèse 3 et des recherches antérieures, l'augmentation de l'AE parentale dans le cadre d'un traitement par TF n'a pas été associé au statut longitudinal du poids. Aucune différence de reprise de poids entre les 2 groupes ont été significatives à 4 semaines. Les jeunes ayant bénéficié de la TF ont obtenus de meilleurs résultats physiologiques et une stabilité médicale que ceux du groupe TAU. Aucune différence entre les 2 groupes n'est ressortie concernant les hospitalisations psychiatriques au cours des 6 mois. Ceci pourrait expliquer que les symptômes psychologiques de l'AM persistent souvent après la restauration du poids et sont prédictifs de rechute.
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Oui, il contient un bref résumé des résultats. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ou à l'hypothèse de départ ? La recherche a répondu à toutes les hypothèses de départ qui sont explicités dans les résultats. Toutes les hypothèses ont été confirmées sauf le sexe qui était différent entre les 2 groupes, que le poids n'a pas changé de manière significative après 4 semaines entre les groupes et que l'augmentation de l'AE parentale dans le cadre d'un traitement par TF n'a pas été associé au statut longitudinal du poids. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études ? -Byrne et ses collègues en 2015 ont identifié l'auto-efficacité parentale est un modérateur significatifs des résultats du traitement dans le cadre de la TF
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour : a) la recherche : -Examiner l'hypothèse de la persistance des symptômes psychologiques 6 mois après l'hospitalisation. -Un ECR est nécessaire pour généraliser les résultats b) la pratique : -La TF se fait traditionnellement en ambulatoire quand il y a une stabilité médicale mais offrir la TF aux familles de jeunes médicalement malades pourrait être un moment idéal pour préparer les jeunes aux soins ambulatoires, pour minimiser les

	<p>obstacles à la participation, offrir une alternative rentable jusqu'à la stabilisation, réduire les taux de réadmissions et la durée du traitement ambulatoire.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? <ul style="list-style-type: none"> -Étude pilote et non d'un ECR car il n'y avait pas de groupe témoin -Comme il ne s'agit pas d'un ECR et qu'ils ont examiné la condition TAU rétrospectivement, il peut avoir des effets de cohorte qu'ils peuvent pas contrôler. -Les résultats ne peuvent pas être généralisés à ceux qui ont déjà reçu un traitement pour la maladie ou qui souffrent de maladie chronique car l'échantillon comprenait des jeunes qui venaient d'être diagnostiqué. -Échantillon limité à des participants caucasiens du Midwest dont possible que les résultats ne s'appliquent pas à d'autres races ou régions géographiques
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Les jeunes ayant bénéficié de la thérapie familiale ont pris significativement plus de poids que les jeunes du groupe rétrospectif du traitement habituel 3 à 6 mois après leur sortie. L'auto-efficacité des parents a également augmenté suite à la thérapie familiale.

Annexe 6 : analyse article 5

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS

Identification du titre et du résumé	
Titre	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le titre ? Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa : Parent's Views and Experiences <i>Prendre soin d'un adolescent atteint d'anorexie mentale : Point de vue et expériences des parents.</i> ▪ Quels sont les thèmes abordés ? l'expérience des familles, l'impact de l'AM, expériences des prestations de soins. ▪ Le titre réfère-t-il à une population précise ou à une question pertinente ? Les parents d'enfants qui souffrent d'anorexie mentale.
Auteurs-es	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Qui sont les auteurs et quel est leur contexte ? -Carol McCormack qui est rattachée au Service de santé mentale St Patrick à Dublin en Irlande. -Edward McCann travaille au Trinity College de Dublin qui est une école d'infirmière et de sage-femme à Dublin en Irlande.
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les mots-clés ? pas de mots-clés
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Décrire brièvement les objectifs, la méthodologie, les résultats. Cette étude explore les points de vue, les opinions et les expériences des parents de personnes diagnostiquées avec un TCA. Les résultats montrent que les parents reconnaissent l'impact de la maladie sur toutes les facettes de la vie familiale mais qu'ils ont gardé espoir que leur enfant se rétablisse. L'étude a démontré l'importance de considérer les parents comme ressource et de les impliquer dans la planification des soins et des approches thérapeutiques.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
Pertinence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La justification de l'étude repose-t-elle sur des constats théoriques, des observations, des faits ou des données statistiques ? Le fait de s'occuper d'une personne souffrant de troubles mentaux a un impact négatif sur le bien-être psychosocial de l'aidant. La recherche sur la détresse de l'aidant et de son expérience est limitée, et ce rôle est associé à de multiples problèmes comme la dépendance, le sentiment de perte, l'impact sur la dynamique familiale, les loisirs et la charge financière. Les parents peuvent être confrontés à d'autres défis liés au manque d'information, à la stigmatisation, aux difficultés d'accès aux services, aux attitudes négatives du personnel et au manque de soutien psychosocial. Des études

	d'intervention ont incorporés des soins centrées sur la famille y compris de l'éducation et du soutien, qui ont réduit les aspects négatifs de la prise en charge. 1,2% de filles peuvent développer une AM et les TCA représentent 18% de toutes les admissions d'enfants et d'ado hospitalisés.
Objectifs/questions de recherche	▪ Quels sont les objectifs et/ou les questions de recherche ? Examiner les expériences subjectives des parents dans la prise en charge d'une adolescente diagnostiquées anorexique.
Principaux concepts théoriques	▪ Quels sont les concepts les plus importants ? l'environnement familial, l'impact psychosocial sur les parents, l'expérience des services et les espoirs et aspirations des familles.

PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE	
Méthodologie	
Questions de recherche	▪ Quelle est la question de recherche ? -
Devis	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le devis de l'étude ? C'est une étude qualitative descriptive ▪ Le rôle du chercheur est-il défini ? Un chercheur a fait les entretiens, à évaluer une éventuelle gêne, offrir son soutien et répondre à toute préoccupation. De plus, un gardien à l'entrée de la clinique a distribué des dossiers d'information aux parents qui répondaient aux critères d'inclusion de l'étude. ▪ Les règles éthiques sont-elles respectées ? L'étude est approuvée par le comité d'éthique de l'Université et le comité d'éthique de l'hôpital concerné. Des dossiers avec les détails de l'objectif de l'étude ont été donné aux parents et ont donné leur consentement éclairé et les adolescents leur assentiment formel.
Sélection des participants ou objet d'étude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la population visée ? 7 mères et 3 pères issus de communautés rurales et urbaines qui prennent en charge leur adolescente souffrant d'anorexie mentale. Qui ont été recrutés dans une clinique en Irlande. ▪ Des critères d'inclusion, d'exclusion de cette population sont-ils présentés ? <ul style="list-style-type: none"> -Inclusion : Diagnostiqué d'anorexie mentale et d'être en consultation externe au moment du recrutement. -Exclusion : -

<i>Choix des outils de collecte de données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quels sont les outils de collecte de données ? Des entretiens semi-structurés auprès de 10 parents ▪ Comment se réalise concrètement la collecte des données ? Ils ont été mené individuellement dans un espace privé de la clinique. Les participants ont acceptés d'être enregistrés et ont été assurés qu'ils pouvaient interrompre à tout moment. L'anonymat a été garanti
<i>Méthode d'analyse des données</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la méthode d'analyse utilisée ? Le logiciel NVivo 9 a été utilisé pour analyser les données. Les données des entretiens ont été transcrites mot à mot. Un guide de codage a été fait pour analyser les transcriptions à la recherche de nouveaux concepts ou de thèmes émergents. Ceci a été examiné par un chercheur expérimenté pour renforcer la fiabilité des résultats de l'étude. ▪ Un logiciel de classement des données a-t-il été utilisé ? Les données ont toutes été stockées en sécurité conformément à la loi de 2003 sur la protection des données.
<i>Résultats</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière les résultats sont-ils présentés? Ils sont présenté en 4 thèmes clés : l'environnement familial, l'impact psychosocial sur les parents, l'expérience des services et les espoirs et aspirations des familles. ▪ Que ressort-il de l'analyse ? <ul style="list-style-type: none"> -Environnement familial : tous les aspects de la vie familiale sont affectés par l'AM. Il en ressort comme problématique : une atmosphère tendue difficile à vivre, bouleversement émotionnel dû à l'annonce de l'état de santé de leur enfant, communication difficile au sein de la famille avec une augmentation des disputes, une culpabilité de ne rien avoir vu avant de part une méconnaissance de l'AM et de ne pas avoir cherché de l'aide, une stigmatisation ayant un gros impact sur l'adolescent et les parents donc ils agissaient dans le meilleur intérêt de l'enfant en ne révélant pas sa maladie car elle pourrait être mal comprise ou acceptée par les autres (frères, sœurs, amis...) également en pensant les protéger d'une anxiété. -Impact psychosocial sur les parents : L'AM affecte sur : les facteurs sociaux, financiers, personnel et parental. Notamment une frustration de devoir faire face au fardeau financier, une limitation des repas familiaux à l'extérieur où l'enfant se sent à l'aise, une augmentation de l'anxiété, du blâme et d'inquiétude sur l'avenir de l'enfant, ainsi qu'une diminution de l'estime de soi du parent car ont la sensation d'avoir échoué.

	<p>-Expérience des services : Des éléments positifs sont revenus comme le fait de ne pas être jugés et d'être soutenus activement tout au long de la maladie. Et aussi négatifs comme un manque de communication avec la famille, certains médecins généralistes dédaigneux et qui informent pas des structures possibles pour les TCA. Les parents disent avoir besoin : de plus d'informations sur la maladie, d'un groupe de soutien, d'une meilleure prestation de soins dans les villes et zones rurales et des séances individuelles avec le thérapeute pour discuter du pronostic.</p> <p>-Espoirs et aspirations pour l'avenir : l'espoir est un élément fondamental pour le processus de la guérison ainsi que les forces de l'adolescente au cours du rétablissement. Les modes de communication au sein de la famille après cette expérience s'est améliorée.</p>
Discussion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Un résumé des résultats est-il présenté ? Oui un bref résumé des résultats est présenté. Ils évoquent aussi que les parents qui passent plus de temps à la maison signalent des perturbations plus importantes. ▪ Comment la recherche répond-elle à l'objectif visé ? Ils ont pu examiner les expériences des parents et pleins d'éléments significatifs sont ressortis et des interventions sont recommandées. ▪ Comment les résultats se rattachent-ils à d'autres études ? <ul style="list-style-type: none"> -De multiples études ont des résultats similaires sur les opinions différents entre parents sur la gestion des habitudes alimentaires à un impact sur l'atmosphère à la maison et sur la relation conjugale et aussi sur le fait de cacher la maladie pour protéger l'adolescent et les frères et sœurs. -Les parents irlandais ont un niveau de stress et un impact sur le fonctionnement familial similaire aux familles britanniques ou françaises (Cook-Darzens & al, 2003). -La question de la stigmatisation en santé mentale a été reconnue dans la littérature.
Recommandations & suggestions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont recommandations & suggestions et/ou étapes futures proposées pour la pratique ? <ul style="list-style-type: none"> -Donner du soutien aux familles -Donner des connaissances supplémentaires en matière de gestion et d'adaptation aux TCA de leur enfant (psychoéducation)

	<p>-Instaurer des séances de formation comprenant des informations de la maladie, des techniques de résolution de problèmes, d'amélioration des compétences interpersonnelles et de communication et l'établissement de relations positives.</p> <p>-Donner des formations complémentaires pour des infirmières non spécialisées en santé mentale pour pouvoir apporter un soutien parental efficace.</p> <p>-Pour le développement de pratique infirmière, les futurs décideurs politiques devraient prendre en compte le besoin d'expansion et de développement de services spécifiquement faits pour répondre aux besoins des adolescents atteints d'AM ainsi que leurs parents.</p> <p>Pour la recherche : Examiner l'efficacité des interventions psychosociales et éducatives auprès de ces parents ainsi que les aides pour les frères et sœurs</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelles sont les limites /biais de l'étude ? petite taille d'échantillon qui peut ne pas être pareille pour tous les parents se trouvant dans cette situation.
Conclusions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ De quelle manière la recherche a-t-elle répondu à l'objectif visé ? L'étude rend compte des opinions et des expériences uniques des parents et a montré l'importance pour les cliniciens d'impliquer les parents dans le traitement de l'AM et d'inclure l'éducation pour réduire la détresse de ceux-ci et pour améliorer les expériences de soins. ▪ Quels sont les principaux résultats significatifs de la démarche ? Aucun aspect de la famille n'est épargné par l'AM. Des perceptions pénibles de celle-ci sont décrites par les parents. Cependant, des résultats positifs de leurs expériences sont ressortis comme l'espoir pour l'avenir.