



**HAL**  
open science

# Évaluer et optimiser les parcours de soins dans les troubles du comportement alimentaire : perspectives objectives et subjectives

Elisabetta Scanferla

## ► To cite this version:

Elisabetta Scanferla. Évaluer et optimiser les parcours de soins dans les troubles du comportement alimentaire : perspectives objectives et subjectives. Psychiatrie et santé mentale. Université Paris Cité, 2023. Français. NNT : 2023UNIP7171 . tel-04624887

**HAL Id: tel-04624887**

**<https://theses.hal.science/tel-04624887>**

Submitted on 25 Jun 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Cité

École doctorale 450 – Recherches en Psychopathologie

URP 3522 – Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société

## **Évaluer et optimiser les parcours de soins dans les troubles du comportement alimentaire :**

***Perspectives objectives et subjectives***

Par **Elisabetta SCANFERLA**

Thèse pour l'obtention d'un doctorat en Psychologie

Dirigée par **M. le Professeur Bernard PACHOUD**

Présentée et soutenue publiquement le 21 juillet 2023

Devant un jury composé de :

**M. Philip GORWOOD**, Professeur des Universités, Université Paris Cité, Président  
**M. Bernard PACHOUD**, Professeur des Universités, Université Paris Cité, Directeur  
de thèse

**Mme Anne DENIS**, Professeure des Universités, Université Savoie-Mont-Blanc,  
Rapporteuse

**M. Sébastien GUILLAUME**, Professeur des Universités, Université de Montpellier,  
Rapporteur

**Mme Michaela AMERING**, Professor, Medical University of Vienna, Membre du  
jury, examinatrice

**M. Fabien VINCKIER**, Professeur des Universités, Université Paris Cité, Membre  
du jury, examinateur.

## RESUME

### **Évaluer et optimiser les parcours de soins dans les troubles du comportement alimentaire : Perspectives objectives et subjectives**

Cette thèse a pour ambition de contribuer à une meilleure compréhension du parcours de soins des personnes atteintes de troubles des conduites alimentaires (TCA), en identifiant les obstacles et facilitateurs de ces parcours, en vue d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins. Ce travail consiste essentiellement en quatre actions de recherche portant sur des moments critiques du parcours de soin : l'accès aux soins spécialisés, la transition des soins aux adolescents aux "soins adultes", une intervention précoce d'information sur les approches psychothérapeutiques proposées, et enfin l'évaluation des soins par les patients eux-mêmes. Les principales conclusions de notre travail sont les suivantes : 1) La diversité et la complexité des parcours de soins, le rôle central des médecins généralistes et des proches dans l'initiation des soins, notamment dans le soutien de la demande de soins spécialisés. Cela rend manifeste l'importance de mieux les former à la détection précoce des troubles ; 2) L'urgence de développer des dispositifs spécifiques pour accompagner la transition des jeunes adultes entre les "soins adolescents" et les "soins adultes", et de mieux associer les proches à cette transition ; 3) L'intérêt des interventions courtes à un stade précoce du parcours de soin pour les patients en attente de prise en charge spécialisée. En particulier, un dispositif de présentation et d'information sur un ensemble d'approches psychothérapeutiques montre une portée psychoéducatrice, améliore l'*insight*, la motivation à changer du patient et à s'engager dans les soins ; 4) L'importance de l'évaluation des soins par le patient, et plus spécifiquement l'intérêt des mesures du résultat des soins perçues par le patient (*PROMs*), y compris celles concernant le bien-être subjectif, et l'expérience des soins (*PREMs*). Ces mesures fournissent des informations précieuses pour adapter les stratégies de soin et facilitent la décision partagée concernant les traitements.

Les résultats de ce travail contribuent à l'optimisation des parcours de soins et confirment l'urgence de mieux les structurer et les évaluer afin de répondre à l'exigence de soins de qualité pour tous. L'évolution des pratiques et services de soins, inspirée par les approches des soins centrés sur les patients et sur la valeur (*Value-based healthcare*), ainsi que des politiques publiques incitatives, apparaissent comme des leviers importants pour optimiser les soins des personnes présentant des TCA.

**Mots-clés** : Troubles des conduites alimentaires ; Anorexie ; Boulimie ; Parcours de soins ; Mesure du résultat des soins rapportée par le patient (*PROM*) ; Mesure de l'expérience des soins rapportée par le patient (*PREM*).

## ABSTRACT

### *Assessing and optimising care pathways in eating disorders: Objective and subjective perspectives*

*The aim of this doctoral thesis is to gain a better understanding of care pathways in eating disorders (ED), by identifying their obstacles and facilitators, in order to improve their effectiveness and the quality of care. This work consists of four research projects focusing on critical moments in the care pathway: accessing specialist care, transitioning from adolescent care to "adult care", early interventions to engage patients in care, and finally the evaluation of care by the patients themselves. The main conclusions of this research are as follows: 1) The diversity and complexity of care pathways, the central role of GPs and carers in initiating and supporting demand for specialist care. This implies the need for better training in the early detection of disorders; 2) The urgent need to develop specific systems to support the transition of young adults from adolescent care to adult care, and to involve family members more closely in the transition process; 3) The value of short interventions at an early stage in the care pathway of patients awaiting specialist care. Early exposure to a range of psychotherapeutic approaches is psychoeducational in itself, improving insight, motivation to change and commitment to care; 4) The importance of evaluating care in routine clinical practice and, in this context, the role of patient-reported outcome measures (PROMs), including subjective measures of subjective well-being, and experience of care measures (PREMs). They provide valuable information for adapting care strategies and facilitate shared decision-making.*

*Our research sheds new light on the urgent need to better structure and improve the care pathways in order to meet the demand for quality care for all. Changes in care practices and services, inspired by patient-centred and value-based healthcare approaches, as well as supportive public policies, are essential for optimal care of persons with ED.*

**Key-words:** *Eating disorders; Anorexia nervosa; Bulimia; Care pathway; Patient-Reported Outcome of Measure (PROM); Patient-Reported Experience Measure (PREM).*

## REMERCIEMENTS

Les Professeurs Bernard Pachoud – qui a accepté avec grande bienveillance de diriger cette thèse – et Philip Gorwood, chef de service et de pôle de la CMME, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences – qui m’a fait l’honneur de bien vouloir présider le jury de cette thèse – ont été les piliers scientifiques de ces recherches, mais aussi, et surtout, une source permanente d’inspiration. Qu’ils soient vivement remerciés pour leur indispensable soutien, et pour leur enthousiasme contagieux ; ils trouveront ici l’expression de mon plus profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Mes remerciements vont également aux autres membres du jury de cette thèse : à Madame la Professeure Anne Denis et Monsieur le Professeur Sébastien Guillaume, qui ont tous deux promptement accepté d’être les rapporteurs de ce travail, ainsi qu’à Monsieur le Professeur Fabien Vinckier qui me fait le plaisir de siéger dans ce jury.

*Professor Michaela Amering, your insights into the recovery paradigm and the way you bring it to life are a powerful source of inspiration. You brought momentum from elsewhere to my research. Thank you very much!*

Je tiens à remercier également tous mes collègues de la CMME pour m’avoir soutenue et “supportée” pendant la préparation de cette thèse. Ma gratitude va vers chacun et chacune d’entre vous.

Enfin, ce travail est le fruit d’un long chemin personnel et professionnel, semé d’embûches. Il a été rendu possible grâce à la présence bienveillante de nombreuses personnes, proches, amis et collègues, qui ont cru qu’il pouvait aboutir. Qu’elles en soient très vivement remerciées.

Ma profonde gratitude et reconnaissance vont tout particulièrement à Edouard-Enzo, Eugenio-Antoine et Patrice, ma famille, mais aussi Anne-Laure, Audrey, Julia, et Thierry. Tout au long de ce parcours, ils m’ont aidée et ont su trouver les mots pour soutenir mon travail et mon sourire ! Mes pensées vont également à Enzo dont l’intelligence bienveillante m’inspire depuis des décennies.

Je dédie ce travail à Giuseppe.

## TABLE DES MATIERES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	2
<b>ABSTRACT</b> .....	3
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	4
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	5
<b>LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS</b> .....	11
<b>INTRODUCTION</b> .....	13
<b>PREMIÈRE PARTIE : LE CADRE THÉORIQUE</b> .....	17
<b>CADRE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET GENÈSE DE LA RECHERCHE</b> .....	18
<b>DÉFINITION DES NOTIONS CLÉS</b> .....	21
1. Les troubles des conduites alimentaires .....	21
1.1. Généralités .....	21
1.1.1. <i>Typologies et caractéristiques</i> .....	21
1.1.2. <i>Épidémiologie</i> .....	23
1.1.3. <i>Origine des troubles</i> .....	27
1.2. La prise en charge des TCA : les soins.....	29
1.2.1. <i>Les soins psychothérapeutiques</i> .....	29
1.2.2. <i>Les traitements médicamenteux et somatiques</i> .....	31
2. L'organisation des soins : typologie et enjeux du parcours de soins .....	32
2.1. Panorama des soins : typologie, niveaux d'accès.....	32
2.1.1. <i>Typologie des soins</i> .....	32
2.1.2. <i>Niveau d'accès aux soins</i> .....	34
2.1. Optimiser la qualité et les parcours de soins : enjeux et perspectives.....	35
2.1.1. <i>Les enjeux et les obstacles de l'accès aux soins</i> .....	38
2.1.2. <i>Recommandations et pistes d'amélioration du parcours de soins</i> .....	40
2.2. Les parcours de soins : enjeux et spécificités en France.....	42
2.2.1. <i>Organiser les soins dans les troubles psychiques : recommandations nationales</i> .....	42

2.2.2. <i>L'organisation des soins dans les TCA : spécificités françaises</i> .....	44
3. Perspectives actuelles dans l'organisation des soins : la place du rétablissement personnel	47
3.1. Le rétablissement personnel dans les soins en santé mentale .....	47
3.1.1. <i>Le paradigme du rétablissement : origine et définition du paradigme</i> .....	47
3.1.2. <i>L'approche du rétablissement expérientiel en santé mentale</i> .....	50
3.2. Le rétablissement subjectif dans les troubles des conduites alimentaires .....	52
3.2.1. <i>Définir et décrire le rétablissement d'un TCA</i> .....	52
3.2.2. <i>Troubles des conduites alimentaires et perspective expérientielle</i> .....	54
3.2.3. <i>Le partenariat en soins, une expérience élargie des soins</i> .....	56
4. Évaluer les soins pour améliorer leur qualité et leur efficacité.....	57
4.1. Le coût des TCA pour l'économie et la société .....	57
4.2. La « valeur » en santé .....	59
4.3. De nouveaux outils pour évaluer la qualité des soins : les mesures perçues par les patients (PROMs et PREMs) .....	61

**DEUXIÈME PARTIE : LES MOMENTS CLÉS DU PARCOURS DE SOIN DANS LES TCA : ÉTUDES THÉMATIQUES..... 63**

**CHAPITRE 1 OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS : FOCUS SUR DES MOMENTS STRATÉGIQUES..... 65**

**1. PARCOURS D'ACCÈS AUX SOINS SPÉCIALISÉS DANS LES TROUBLES DES CONDUITES ALIMENTAIRES : UN EXEMPLE FRANÇAIS ..... 66**

1. Introduction .....	67
2. Méthode.....	68
3. Analyses .....	70
4. Résultats .....	70
4.1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon du Centre expert TCA .....	70
4.2. Caractéristiques des parcours de soin.....	71
5. Discussion.....	75
6. Conclusions .....	77

**2. LA TRANSITION DES SOINS POUR ADOLESCENTS A CEUX POUR ADULTES DANS UN CENTRE SPÉCIALISÉ : L'EXPÉRIENCE DE PERSONNES SOUFFRANT D'ANOREXIE MENTALE ET DE LEURS PROCHES..... 79**

1. Introduction .....	80
-----------------------	----

2. Méthode.....	82
2.1. Participants et recrutement.....	82
2.2. Procédures de collecte et d'analyse des données .....	83
3. Résultats .....	84
3.1. Les participants .....	84
3.1. Analyse des grands thèmes .....	84
3.1.1. <i>Le processus de transition : spécificités</i> .....	87
3.1.2. <i>Émotions ressenties par les parents et les proches</i> .....	89
3.1.3. <i>Les défis de la transition</i> .....	91
3.1.4. <i>Facilitateurs du processus et recommandations pour l'améliorer</i> .....	92
3.2. Analyse interprétative.....	95
4. Discussion.....	97
5. Conclusion.....	100
<b>3. ENGAGER RAPIDEMENT LE PATIENT DANS LES SOINS : UNE INTERVENTION PRÉCOCE ET ÉCONOME EN RESSOURCES .....</b>	<b>102</b>
1. Introduction .....	103
2. Matériel et méthodes .....	105
2.1. Les participants .....	105
2.2. Intervention.....	107
2.2.1. <i>L'atelier d'une journée</i> .....	107
2.2.2. <i>Évaluation clinique et instruments</i> .....	109
2.2.3. <i>Analyse statistique</i> .....	111
3. Résultats .....	112
3.1. Population .....	112
3.2. Changement de la motivation à agir concrètement .....	112
3.3. Acceptabilité de l'intervention et résultats subjectifs préliminaires.....	115
4. Discussion.....	115
5. Conclusion.....	118
6. Perspectives complémentaires .....	119

<b>CHAPITRE 2 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS : L'ÉVALUATION PAR LES PATIENTS</b> .....	<b>122</b>
<b>1. LA RELATION ENTRE BIEN-ÊTRE SUBJECTIF, AMÉLIORATION CLINIQUE ET EXPÉRIENCE DES SOINS PERÇUS PAR LE PATIENT DANS UN CONTEXTE DE SOINS PSYCHIATRIQUES AIGUS</b> .....	<b>123</b>
1. Introduction .....	124
2. Méthode.....	127
2.1. Les participants .....	127
2.2. Évaluation clinique.....	130
2.3. Instruments.....	130
2.4. Analyse statistique.....	132
3. Résultats .....	134
4. Discussion.....	138
5. Conclusion.....	141
<b>2. LA VALEUR EN SANTÉ EN PRATIQUE (VBHC) : UN PROTOCOLE POUR UN SERVICE SPÉCIALISÉ</b> .....	<b>142</b>
1. Introduction .....	142
1.1. Impact des troubles de l'alimentation sur le système de soins de santé.....	142
1.2. Accès aux soins spécialisés : le défi actuel.....	142
1.3. Le contexte d'un service hospitalo-universitaire spécialisé.....	143
2. Objectifs .....	144
3. Méthode.....	145
3.1. Population .....	145
3.2. Conception .....	145
3.3. Type de données collectées.....	146
<b>TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION GÉNÉRALE</b> .....	<b>149</b>
1. Objectifs et principales conclusions.....	150
2. Limites et forces de la recherche.....	155
3. Implications .....	158
4. Conclusion générale.....	158
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>162</b>

<b>ANNEXES</b> .....	<b>184</b>
<b>ANNEXE 1</b> .....	<b>185</b>
<i>World Health Organization « Encounter Form » (Gater et al., 1991), version adaptée aux TCA (Gater et al., 1991). Traduction française</i> .....	186
<b>ANNEXE 2</b> .....	<b>194</b>
Étude 2.....	194
La transition des soins pour adolescents aux soins adultes dans un centre spécialisé dans les TCA : l'expérience de personnes souffrant d'anorexie mentale et de leurs proches .....	194
<b>ANNEXE 3</b> .....	<b>223</b>
Étude 2.....	223
Grilles d'entretien.....	223
<b>ANNEXE 4</b> .....	<b>225</b>
Étude 3.....	225
Engager rapidement le patient dans les soins : une intervention précoce, innovante et économe en ressources.....	2256
<b>ANNEXE 5</b> .....	<b>259</b>
Étude 4.....	259
La relation entre bien-être subjectif, amélioration clinique et expérience des soins rapportées par le patient dans un contexte de soins psychiatriques aigus.....	259
<b>ANNEXE 6</b> .....	<b>284</b>
Étude 4.....	284
Questionnaires pour mesurer le résultat et l'expérience des soins perçus par les patients utilisés pour l'étude .....	285
<b>ANNEXE 7</b> .....	<b>287</b>
Etude 5 .....	<b>287</b>
VBHC assessment of using PROMs on practice and outcomes of a hospital department specialised in the treatment of eating disorders.....	<b>2870</b>



## LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS

<b>AN</b>	Anorexie Mentale
<b>BED</b>	Binge Eating Disorder
<b>BN</b>	Boulimie
<b>CMME</b>	Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale
<b>COREQ</b>	Consolidated criteria for reporting qualitative research 32-item checklist
<b>DGOS</b>	Direction générale de l'offre de soins
<b>DSM 5</b>	Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux ( <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> ), cinquième édition, publié par la Société américaine de psychiatrie (APA)
<b>EDNOS</b>	<i>Eating Disorder not otherwise specified</i>
<b>FFAB</b>	Fédération française anorexie boulimie (ex Association française pour le développement des approches spécialisées des troubles du comportement alimentaire, AFDAS-TCA)
<b>FNA-TCA</b>	Fédération nationale des associations d'aide aux troubles du comportement alimentaire
<b>GHU</b>	Groupement Hospitalo-Universitaire
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HRQoL</b>	<i>Health-Related Quality of Life</i>
<b>IMC</b>	Indice de Masse Corporelle
<b>IPA</b>	<i>Interpretative Phenomenological Analysis</i>
<b>NICE</b>	<i>National Institute for health and Care Excellence</i>
<b>OSFED</b>	<i>Other Specified Feeding and Eating Disorders</i>
<b>PREM</b>	<i>Patient-Reported Experience Measures</i>
<b>PROM</b>	<i>Patient-Reported Outcome Measures</i>
<b>QVLS</b>	Qualité de Vie Liée à la Santé
<b>TCA</b>	Troubles des Conduites Alimentaires
<b>TCC</b>	Thérapies Comportementales et Cognitives
<b>VBHC</b>	<i>Value-based healthcare</i>

*Les soins accordés aux malades,  
L'accueil offert aux bannis,  
Le pardon lui-même ne valent rien  
Sans un sourire éclairant l'acte.*  
Antoine de Saint-Exupéry

*Hope is that thing with feathers,  
It perches in the soul,  
And sings the tune without the words,  
And never stops at all.*  
Emily Dickinson

*Parte del nostro esistere ha sede  
nelle anime di chi ci accosta*  
Primo Levi

## INTRODUCTION

Les troubles des conduites alimentaires (TCA), tels que l'anorexie mentale, la boulimie et l'hyperphagie boulimique sont des pathologies complexes présentant souvent des formes sévères. Elles peuvent entraîner des sérieuses conséquences sur la santé physique (dénutrition, problèmes cardiaques, infertilité...), mentale (dépression, anxiété, isolement social...) et la qualité de vie de la personne qui en souffre et de ses proches (Striegel Weissman & Rosselli, 2017a; Treasure *et al.*, 2020).

Pourtant, les TCA sont des troubles répandus. Ils touchent 15 % des hommes et 20 % des femmes à tous les âges de la vie (Hudson *et al.*, 2007; Galmiche *et al.*, 2019). Ils nécessitent une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire. Le défaut de soins ou des soins inadéquats peuvent conduire à l'aggravation et à la chronicisation des symptômes, et parfois à la mort. Ces troubles entraînent un coût considérable pour les personnes concernées, leurs familles et la société. Des traitements efficaces existent ; mais plus de la moitié des personnes souffrant de TCA (sévères) ne reçoivent aucun traitement. Les principales raisons sont la stigmatisation, la méconnaissance de ces troubles, les retards de repérage et la difficulté d'accès aux soins par manque de structures spécialisées et de professionnels formés (Kazdin *et al.*, 2017). La prise en charge des personnes qui sont concernées par les TCA représente un problème de santé complexe et un défi majeur pour les décideurs politiques de nombreux pays.

La période récente de pandémie mondiale a encore augmenté la fréquence et la gravité des TCA, et a révélé encore davantage l'insuffisance des moyens qui leur sont consacrés (Gorwood *et al.*, 2019; Touyz *et al.*, 2020; FFAB, 2023). Il est plus que jamais essentiel d'encourager les personnes à demander de l'aide et de leur garantir l'accès à des soins appropriés (Arcelus *et al.*, 2011; Treasure *et al.*, 2020). Cela implique non seulement de connaître les traitements disponibles les plus efficaces, et de garantir qu'ils soient

dispensés au bon moment (*National Institute for Health and Care Excellence, 2006*), mais également de former les professionnels de santé de première ligne (Yager *et al.*, 2014), de réduire la stigmatisation entourant ces troubles, de comprendre les besoins individuels de chaque patient et d'adapter les parcours de soins en conséquence (Hay *et al.*, 2012). Mieux répondre aux lacunes de l'offre de soins actuelle implique l'élaboration et le déploiement des recommandations visant à améliorer la qualité des soins et à réduire leur coût (Wonderlich *et al.*, 2020).

L'optimisation des soins suppose leur évaluation : ces deux dimensions sont étroitement liées. Si l'identification des traitements les plus efficaces et la fluidification de l'accès aux soins permettent d'améliorer leurs résultats, il importe également que le patient puisse évaluer la qualité des soins qu'il reçoit, pour vérifier notamment s'ils ont répondu à ses besoins et produit les résultats souhaités. En ce sens, les mesures du résultat (*Patient-reported outcome measure, PROMs*) et de l'expérience des soins perçus par les patients (*Patient-reported experience measures, PREMs*) complètent les évaluations traditionnellement réalisées par les soignants, centrées essentiellement sur l'efficacité clinique des soins (l'amélioration des symptômes). Ces « indicateurs patients » permettent notamment d'identifier les pratiques et organisations qui doivent être améliorées pour mieux répondre aux attentes des patients (Greenhalgh *et al.*, 2018; Benson T., 2022) et accroître la « valeur des soins » pour le patient, selon le paradigme des soins fondés sur la valeur (*Value-based healthcare*). Ce paradigme définit la valeur des soins par les résultats des soins obtenus par le patient au regard des coûts requis pour atteindre ces résultats (Porter, 2010). La valeur peut donc être augmentée soit par l'amélioration des résultats des soins pour le patient, soit par l'obtention de ces mêmes résultats, en réduisant les coûts grâce à une meilleure utilisation des ressources.

La littérature a déjà identifié plusieurs obstacles à l'optimisation du parcours et de l'organisation des soins dans les TCA, en particulier l'accès aux soins et les délais d'attente pour des soins spécialisés, mais aussi le risque spécifique de rupture des soins pendant les phases de transition entre les différents services de soins. Pour chacune de ces problématiques cruciales, nous avons souhaité explorer les obstacles et des pistes d'amélioration, avec une approche objective et subjective, visant à contribuer à l'optimisation des stratégies de prise en charge, pour mieux les adapter aux besoins des

patients, et à l'amélioration des parcours de soins des personnes souffrant de TCA. En utilisant des méthodes quantitatives et qualitatives, notre travail a exploré plus spécifiquement certains moments du parcours de soins, ainsi que l'impact de ces parcours sur l'amorce et la dynamique de rétablissement. Nos recherches s'articulent autour des quatre dimensions suivantes :

1. La question de l'accès aux soins spécialisés, primordiale pour assurer une prise en charge rapide et adaptée aux besoins des patients. Elle implique un diagnostic précoce et des soins pluridisciplinaires, comprenant un suivi à la fois médical, psychologique et nutritionnel. Cette question centrale reste peu étudiée en France, comparativement à d'autres pays européens (McClelland *et al.*, 2018; Flynn *et al.*, 2021). Dans le cadre d'une enquête européenne pilotée par la section *Eating Disorders* de l'Association européenne de psychiatrie (EPA), nous avons exploré, en particulier, l'accès aux soins spécialisés en France. Nous avons apporté une attention particulière aux aspects suivants : le type de soignants impliqués dans les premières phases du parcours et la place de l'entourage du patient dans la décision de s'adresser à un centre spécialisé, notre hypothèse étant que les acteurs de proximité, et notamment les médecins généralistes et proches aidants sont déterminants pour orienter précocement la personne vers des soins spécialisés.
2. La transition entre les soins adolescents et les soins adultes spécialisés est un enjeu essentiel de la fluidification des parcours de soins dans les TCA. En effet, les jeunes concernés ont souvent besoin d'un suivi à long terme nécessitant souvent une adaptation de la prise en charge en fonction de l'évolution de la pathologie et de leur âge. Pour garantir une continuité de la prise en charge et une meilleure adaptation aux besoins des patients, il importe d'identifier les freins et obstacles en vue de fluidifier l'articulation entre les structures de soins pour adolescents et celles pour adultes, ayant souvent des cultures et des pratiques de soins différentes. Nous avons porté une attention particulière à l'amélioration de l'accompagnement des jeunes et leurs familles. Ainsi, nous avons réalisé une analyse des récits du vécu subjectifs des adolescents et de leurs proches ayant connu la transition entre des soins pédopsychiatriques et un service spécialisé pour adultes. Nous avons cherché à explorer dans quelle mesure ces constructions narratives permettent une appropriation

de l'expérience des troubles et des exigences liées aux soins, afin de caractériser rétrospectivement les obstacles et les besoins émergeant lors du processus de transition et de l'arrivée dans les soins adultes.

3. Le thème des interventions psychothérapeutiques précoces est critique dans les troubles des conduites alimentaires. L'accès rapide à des prises en charge efficaces facilite une évolution favorable des troubles. Elle limite leur impact sur la santé physique et mentale des patients et par conséquent sur les coûts liés aux traitements. Il importe donc de développer les interventions précoces, accessibles immédiatement après le diagnostic d'un TCA afin d'engager rapidement le patient dans des soins spécialisés. Nous nous sommes spécialement intéressés aux effets d'un atelier d'une journée dédié à la découverte d'un ensemble de psychothérapies proposé par un service spécialisé dans les TCA. L'objectif était d'évaluer l'impact de cette intervention sur la conscience du patient de ses troubles (*insight*) et sur sa capacité à s'engager promptement dans les soins psychothérapeutiques proposés.
  
4. Enfin, l'évaluation de la qualité des soins par le patient est un enjeu majeur pour améliorer la qualité des soins (HAS, 2022). Comme évoqué précédemment, la personne souffrant de TCA est souvent confrontée à une série de difficultés qui concernent l'accès aux soins, les longs délais d'attente, le manque de coordination entre les services de soins et les professionnels impliqués dans sa prise en charge. Pour comprendre les attentes du patient, identifier les faiblesses dans les parcours de soins et faciliter leur optimisation, des nouveaux indicateurs retiennent l'attention des cliniciens, des chercheurs et des décideurs : les PROMs et les PREM. En France, l'utilisation de ces mesures est encore confidentielle, notamment dans le domaine de la santé mentale. Notre recherche a ainsi exploré l'intérêt et les spécificités des PROMs et des PREM dans les soins hospitaliers aigus. Nous avons notamment émis l'hypothèse que la mesure par le patient du bien-être subjectif (PROMs génériques) n'était que partiellement liées à sa satisfaction de l'expérience de soin (PREMs) et à l'amélioration de ses symptômes (PROMs spécifiques) à la fin de l'hospitalisation.

**PREMIÈRE PARTIE :**

**LE CADRE THÉORIQUE**

## **CADRE EPISTEMOLOGIQUE ET GENESE DE LA RECHERCHE**

Si comme nous l'avons explicité dans l'introduction, les quatre actions de recherche qui ont constitué cette thèse sont liées entre elles par le fait que chacune contribue à répondre à une même question, celle de savoir comment améliorer le parcours de soins des personnes atteintes de TCA, et cela en identifiant des moments et interventions clés pour la qualité et la continuité des soins, il n'en demeure pas moins que la simple juxtaposition de ces actions de recherche – puisque c'est ainsi qu'elles sont présentées dans ce document – peut donner l'impression d'un rassemblement hétéroclite d'intérêts de recherche, portant sur des thématiques de nature et d'ordre différents.

Cette hétérogénéité thématique peut toutefois être appréciée autrement. Au-delà du souci de défendre la cohérence de ce travail, il nous semble que pour aborder une question aussi large que celle de la qualité, de la continuité et de la fluidité du parcours de soins, il faut être prêt à envisager et reconnaître la diversité des facteurs qui peuvent jouer un rôle dans ce contexte, dont l'importance et l'impact restent alors à apprécier. Dès lors, l'hétérogénéité des facteurs identifiés comme pertinents devient moins un problème que l'indice d'une approche ouverte, qui refuse de se réduire à une dimension jugée *a priori* la plus pertinente.

Puisque notre démarche a été d'identifier des moments et interventions clés dans le parcours de soins, la question est de savoir comment ces moments ont été identifiés, et pourquoi ceux que nous avons choisi d'étudier ont été privilégiés.

Il importe de commencer par souligner que les aspects du parcours de soins qui font l'objet de nos recherches dans cette thèse ne sont certainement pas les seuls, ni peut-être même les plus décisifs au regard de la qualité et des résultats des soins. Ils représentent plutôt des moments du parcours sur lesquels l'attention est aujourd'hui attirée, précisément parce qu'ils ont pu être jusque-là insuffisamment considérés ou pris en compte ; c'est à ce titre que

des améliorations peuvent être envisagées spécifiquement à ces étapes ou moments du parcours.

Le choix d’approfondir ces points critiques identifiés dans le parcours de soins des TCA – en l’occurrence l’accès aux soins, la transition entre les services, les interventions précoces et l’évaluation des soins – a été influencé par plusieurs éléments. L’idée directrice d’identifier des lacunes et des pistes d’amélioration de l’organisation des soins au sein d’un service spécialisé, et pourquoi pas plus largement encore, s’inscrit très classiquement dans un souci d’optimisation des pratiques. L’identification de ces moments critiques lors du parcours de soin a bénéficié à la fois d’intuitions nourries par les réalités cliniques rencontrées dans un service hospitalo-universitaire spécialisé dans les TCA, des réflexions internes au service, suscitées par les remarques, les besoins et les attentes des patients, et parfois des sollicitations externes, telle que l’invitation de l’Association européenne de psychiatrie (EPA) à participer à une étude européenne sur les trajectoires d’accès aux soins spécialisés dans les TCA. En ce sens, les actions de recherche présentées dans cette thèse ont émergé de réflexions menées collectivement dans un service hospitalier et coordonnées, soutenues, et souvent impulsées par le chef de pôle. La littérature scientifique a confirmé l’intérêt de ces questions et aidé à envisager les expérimentations que nous avons menées.

L’orientation de ces recherches, et l’interprétation de leurs résultats que nous proposons ici, sont également influencées par les paradigmes de soin et de recherche dans lesquels nous nous inscrivons résolument : ceux des soins centrés sur le patient, de la promotion de leur autonomie et de leur rétablissement, et de l’approche *Valued-based health care* (VBHC) où la valeur des soins en santé est déterminée par l’évaluation faite par le patient des soins dont il a bénéficié.

Sont directement influencées par ces approches, d’une part l’expérimentation d’indicateurs sur la qualité des soins rapportés par le patient, et d’autre part l’intervention de présentation aux patients avec TCA d’un panel d’approches psychothérapeutiques pertinentes, qui veulent éclairer et favoriser leur choix de l’approche thérapeutique

susceptible de mieux leur convenir<sup>1</sup> ; c'est là une démarche qui contribue de façon concrète au développement de la « décision médicale partagée » (*shared decision-making*), pour évoquer un autre des paradigmes de soin innovant.

Enfin, si l'on voulait situer sur le plan disciplinaire ou épistémologique notre travail, il nous semble qu'il ne relève pas seulement de la psychologie, mais aussi de la contribution des sciences humaines et sociales aux recherches sur l'amélioration des soins. La pluralité et l'hétérogénéité des facteurs à considérer, pour leur influence sur le parcours et la qualité des soins (qu'il s'agisse des facteurs subjectifs propres aux patients, mais aussi et pour un grande part des facteurs organisationnels et de coordination des acteurs) donnent à notre travail un « air de famille » avec les recherches en anthropologie des sciences et de la médecine, en particulier liées au paradigme des STS (*Sciences and Technology Studies*) inspiré des travaux de Bruno Latour (Latour, 2020). Ce paradigme valorise précisément la prise en compte de facteurs pluriels qui, bien que d'ordres très différents, contribuent chacun à leur façon à l'élaboration du savoir scientifique ou, dans le domaine médical, à la qualité des soins dispensés. On retrouve cette même attention à la pluralité des facteurs à considérer, en anthropologie médicale, dans l'étude menée par Anne-Marie Mol de l'activité de soin d'un service hospitalier de diabétologie, avec une attention particulière portée à la participation active des patients à la réalisation et l'optimisation des soins les concernant (Mol, 2008). Ces travaux contribuent à la prise de conscience que les progrès pour les patients ne dépendent pas que des recherches sur l'étiologie et les traitements de leurs troubles, mais également de facteurs sociaux, politiques, organisationnels, culturels.

L'approche des STS valorise l'hétérogénéité et invite à interroger de points de vue multiples la réalité. Ainsi, dans le cadre épistémologique que nous avons décrit, et qui résulte de positionnements assumés, le caractère au premier abord composite de notre recherche en constitue – nous l'espérons – une force.

---

<sup>1</sup> Cf. aussi la notion de *Mental Health Literacy* (« compétences en matière de santé mentale »), définie comme « les connaissances sur les troubles psychiques qui aident à les reconnaître, à les gérer ou à les prévenir, et les croyances sur l'efficacité des traitements » (Jorm *et al.*, 1997). Peu d'endroits prennent en compte cette notion.

## DEFINITION DES NOTIONS CLES

### 1. Les troubles des conduites alimentaires

#### 1.1. Généralités

##### 1.1.1. *Typologies et caractéristiques*

Les troubles du comportement alimentaire (TCA) désignent un ensemble de pathologies psychiques d'origines multifactorielles, caractérisées par une perturbation persistante du rapport à la nourriture, et qui peuvent entraîner des conséquences graves sur la santé physique – carences nutritionnelles, diminution de la densité osseuse, troubles gastro-intestinaux, problèmes cardiovasculaires, infertilité... – et mentale – troubles de l'humeur, anxiété, addictions... –, ainsi que sur le fonctionnement psychosocial – repli social, isolement, difficultés professionnelles... – de la personne concernée. Par ailleurs, ces pathologies impactent également les proches du patient (Treasure *et al.*, 2020).

Trois grands types de TCA sont identifiés par le DSM-5 (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 2013) : l'anorexie mentale, la boulimie nerveuse et l'hyperphagie boulimique (American Psychiatric Association, 2013a).

##### *Anorexie mentale*

L'anorexie mentale se caractérise par une restriction alimentaire excessive, qui entraîne souvent un poids corporel significativement plus faible que celui d'une personne d'âge, de sexe et d'état de santé comparables.

Ce symptôme s'accompagne souvent d'une intense peur de prendre du poids, du refus de maintenir un poids minimum, d'une altération de la perception de l'image corporelle

(dysmorphophobie<sup>2</sup>), de comportements visant à empêcher la prise de poids, auxquels s'ajoutent une faible estime de soi, ainsi que des pensées et attitudes obsessionnelles concernant la nourriture et l'activité physique. La maigreur et la malnutrition consécutives à ces symptômes sont souvent niées par la personne qui en souffre. Enfin, la présence de comportements de purge (les vomissements provoqués, l'utilisation de laxatifs ou de diurétiques) définit le sous-type purgatif de l'anorexie mentale ( *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 2013).

### *Boulimie*

La boulimie est définie par la survenue récurrente de crises de boulimie, caractérisées par une consommation en une période de temps limitée d'une quantité de nourriture bien supérieure à celle que la plupart des gens mangerait dans un contexte et une période similaires, et qui s'accompagne d'une perception de perte de contrôle (Rosen *et al.*, 1986; Keel *et al.*, 2001). Les crises de boulimie sont associées à des comportements compensatoires et récurrents visant à contrôler le poids (les vomissements provoqués, l'emploi de laxatifs, diurétiques et d'autres médicaments, de jeûnes ou l'exercice physique excessif). Les comportements boulimiques et compensatoires doivent survenir en moyenne une fois par semaine pendant 3 mois pour pouvoir poser le diagnostic de boulimie. Le poids ou l'image corporelle influencent significativement l'estime de soi de la personne souffrant de boulimie, ce qui peut alimenter des comportements obsessionnels-compulsifs concernant la nourriture et l'activité physique (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 2013).

### *Hyperphagie boulimique*

L'hyperphagie boulimique, ou « *binge eating disorder* », se caractérise par la survenue récurrente d'une consommation excessive de nourriture, telle que définie ci-dessus, associée à au moins trois éléments parmi les cinq suivants : manger beaucoup plus rapidement que la normale, manger jusqu'à se sentir gêné(e), manger sans avoir faim, se cacher pour manger, éprouver du dégoût, ou se sentir déprimé(e) ou très coupable après une

---

<sup>2</sup> La dysmorphophobie est définie comme la « crainte d'une déformation ou d'une altération physique » (Méd. Biol., t. 1, 1970). En médecine, elle désigne la peur, justifiée ou non, des anomalies anatomiques. Du grec *morpho* « forme » et *phobos* « crainte, peur », le mot est importé de l'italien « dismorphofobia », créé en 1891 par le psychiatre italien Enrico Morselli.

crise. Les crises alimentaires doivent survenir au minimum une fois par semaine pendant trois mois et entraîner une souffrance marquée. À la différence de la boulimie, les crises alimentaires ne sont pas suivies de comportements compensatoires.

Comme pour les autres troubles alimentaires, la personne souffrant d'hyperphagie boulimique peut également présenter une perception altérée de son image corporelle, un défaut d'estime de soi, et présenter des comportements obsessionnels-compulsifs liés à la nourriture (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 2013).

### *Un continuum entre les sous-types de troubles alimentaires*

Le diagnostic des troubles des conduites alimentaires est généralement posé par un professionnel de la santé mentale, sur la base d'une évaluation clinique approfondie qui comprend une évaluation physique, une évaluation psychologique et une évaluation du contexte social de la personne. Si les diagnostics de TCA sont mutuellement exclusifs, les études montrent une instabilité temporelle des symptômes alimentaires d'une même personne, ce qui conduit à des modifications du diagnostic de sous-type de trouble des conduites alimentaires initialement posé (Anderluh *et al.*, 2008). Avec le temps, plus de la moitié des personnes souffrant d'anorexie mentale développe une boulimie, et un tiers des personnes qui souffrent de boulimie ont des antécédents d'anorexie mentale (Keel & Mitchell, 1997). Sur un échantillon de personnes souffrant d'un trouble des conduites alimentaires évalué à trois reprises sur une période de 30 mois, un tiers seulement des participants conserve le diagnostic initial, ce qui montre une instabilité des diagnostics spécifiques de sous-type des TCA (Milos *et al.*, 2005). Cela suggère l'existence d'un *continuum* entre les différents troubles alimentaires.

#### **1.1.2. Épidémiologie**

Les troubles de l'alimentation sont des maladies très répandues, en particulier chez les femmes. Ils touchent des personnes de tous âges, sexes, races et milieux socio-économiques (Hay *et al.*, 2023).

La prévalence vie entière pour l'ensemble des troubles alimentaires est estimée à 8,4 % (3,3-18,6 %) chez les femmes et à 2,2 % chez les hommes (0,8-6,5 %). La prévalence sur 12 mois est estimée à 2,2 % (0,8-13,1 %) pour les femmes et à 0,7 % (0,3-0,9 %) pour

les hommes. Enfin, la prévalence ponctuelle, qui définit le nombre de personnes souffrant de TCA à un moment donné, est estimée à 5,7 % (0,9-13,5 %) chez les femmes et à 2,2 % (0,2-7,3 %) chez les hommes. En Europe, elle est estimée à 2,2 % (0,2-13,1 %) (Hudson *et al.*, 2007; Godart *et al.*, 2013; Galmiche *et al.*, 2019).

Les troubles alimentaires sont plus fréquents chez les jeunes femmes et l'âge moyen de début des symptômes est de 17 ans pour l'anorexie nerveuse, et de 18 ans pour la boulimie nerveuse. Cependant, les TCA peuvent survenir à tout âge, y compris chez les enfants et les personnes âgées (Hudson *et al.*, 2007; Herpertz-Dahlmann, 2015; van Noort *et al.*, 2018).

Les revues systématiques de la littérature et les méta-analyses récentes indiquent que la prévalence de l'anorexie mentale en population générale est de 0,32 % (0,2 à 2,2 % chez les femmes, et environ 0,3 % chez les hommes) (Godart *et al.*, 2013). La prévalence de la boulimie nerveuse est de 1,74 % (1,9 % chez les femmes et 0,6 % chez les hommes). La prévalence de l'hyperphagie boulimique est de 0,85 % en population générale (2,8% chez les femmes et 1,0% chez les hommes) (Hudson *et al.*, 2007). Celle des troubles alimentaires non spécifiés peut aller jusqu'à 3,5 % en population générale. Il est important de noter que ces chiffres peuvent varier en fonction des critères diagnostiques et des populations étudiées. Ils sont probablement sous-estimés car de nombreux cas ne sont pas diagnostiqués (van Eeden *et al.*, 2021). La littérature suggère également que la prévalence ponctuelle des troubles de alimentaires s'est amplifiée au cours de la période 2000-2018, en particulier chez les jeunes, passant de 3,5 % pour la période 2000-2006 à 7,8 % pour la période 2013-2018 (Keski-Rahkonen *et al.*, 2007; Galmiche *et al.*, 2019). Dans les dernières décennies, l'incidence des troubles alimentaires en population clinique a globalement augmenté dans tous les pays et pour tous les TCA, ce que reflète l'augmentation de la demande de soins (Godart *et al.*, 2013). La prévalence de ces troubles semble avoir encore augmenté depuis la pandémie mondiale de Covid-19 (Hay *et al.*, 2023).

Toutefois, la détection des troubles alimentaires est encore faible. En France, plus de la moitié des personnes souffrant de ces troubles ne sont pas détectées, alors même que la précocité des soins conditionne le pronostic.

En termes de pronostic, en moyenne, 47 % des personnes traitées pour un trouble alimentaire pendant un an se sont rétablies, l'état de 34 % d'entre elles s'est amélioré,

21 % ont développé un trouble alimentaire chronique et 5 % en sont décédées (Godart *et al.*, 2013). Les chances de rétablissement d'un TCA diminuent progressivement avec l'évolution vers des troubles chroniques, notamment pour l'anorexie mentale (Treasure *et al.*, 2015).

### *Qualité de vie, complications somatiques et comorbidités psychiatriques*

Les troubles du comportement alimentaire se caractérisent par une diversité de symptômes et ont un impact profond sur la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. Les méta-analyses montrent que leur niveau de qualité de vie (*Health-Related Quality of Life* - HRQol) est significativement inférieur non seulement à celui de la population générale en moyenne (Winkler *et al.*, 2014), mais également à celui observé pour certaines maladies somatiques ou psychiatriques (Jenkins *et al.*, 2011). Au fil du temps, les troubles alimentaires évoluent vers des formes chroniques, résistantes au traitement et associées à des comorbidités physiques et psychiatriques sévères. Les chances de rémission et de rétablissement diminuent avec le temps (Treasure *et al.*, 2015). Même pour les personnes ayant connu une rémission symptomatique, la qualité de vie et les capacités de fonctionnement social restent significativement inférieures comparativement à celles des personnes n'ayant pas souffert de troubles alimentaires. Dans l'hyperphagie boulimique, la qualité de vie est d'autant plus dégradée qu'elle est associée à l'obésité (Tomba *et al.*, 2019).

Selon des estimations récentes, le nombre d'années vécues avec une incapacité (AVI) (*Years Lived with Disability*, YLDs) a augmenté dans l'anorexie mentale et la boulimie, contrairement à d'autres troubles psychiques. Plus de 3,3 millions d'années de « vie en bonne santé » sont perdues chaque année dans le monde à cause des troubles du comportement alimentaire (Jenkins *et al.*, 2011). Chez les personnes souffrant de TCA, les coûts annuels de santé sont plus élevés de 48 % relativement à ceux de la population générale : la présence d'une comorbidité de santé mentale est associée à des revenus annuels inférieurs de 48 %, le nombre de descendants est réduit. Les risques de problèmes pendant la grossesse et la période néonatale sont accrus (van Hoeken & Hoek, 2020).

Par ailleurs, les répercussions délétères et durables sur la santé sont nombreuses et se caractérisent essentiellement par des complications somatiques et des comorbidités psychiatriques.

Les complications somatiques sont de trois types principaux : les complications de la dénutrition, les complications des conduites de purge et les complications des accès hyperphagiques.

- Les complications liées à la dénutrition concernent tous les organes et systèmes. Elles peuvent être sévères voire létales selon l'intensité de la dénutrition et des carences qu'elle engendre. Les symptômes gastro-intestinaux, les complications osseuses et un risque d'ostéoporose sont fréquents.
- Les complications liées aux conduites de purge sont principalement des complications hydroélectrolytiques et sont provoquées par les vomissements. Elles sont particulièrement dangereuses car elles affectent le rythme cardiaque et sont à l'origine de la surmortalité des personnes qui souffrent de TCA. Les vomissements répétés entraînent également une usure sévère des dents en détruisant les tissus dentaires exposés.
- Enfin, les accès hyperphagiques qui se chronicisent peuvent induire un surpoids, une obésité et d'autres troubles métaboliques associés à l'obésité (Vocks *et al.*, 2010; Brownley *et al.*, 2016).

Les comorbidités psychiatriques, elles, sont fréquentes dans les troubles alimentaires (>70 %) (Blinder *et al.*, 2006; Denis *et al.*, 2014; Herpertz-Dahlmann, 2015). Les troubles les plus fréquents sont les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, les troubles liés à l'usage de l'alcool ou d'autres substances, ainsi que les troubles de personnalité (Braun *et al.*, 1994; Ulfvebrand *et al.*, 2015).

### *Mortalité*

Malgré les progrès des traitements, les personnes souffrant de troubles de l'alimentation ont un taux de mortalité significativement élevé, le plus élevé parmi tous les troubles psychiatriques (Arcelus *et al.*, 2011; Franko *et al.*, 2013). Les taux les plus élevés ont été observés chez les personnes souffrant d'anorexie : selon la population considérée, le taux de mortalité observé varie entre 5,1 et 13 % (Godart *et al.*, 2013). Les taux de mortalité pondérés (le nombre de décès pour 1000 personnes-années) sont estimés à 5,1 % pour l'anorexie nerveuse, à 1,7 % pour la boulimie et à 3,3 % pour le trouble des conduites alimentaires non spécifié (OSFED) (Arcelus *et al.*, 2011).

Les causes de décès dans les troubles alimentaires sont variées et liées à un ensemble de complications somatiques (pathologies cardiaques...) et psychiques (suicide...). L'âge de la prise en charge semble être un facteur prédictif de mortalité chez les patients souffrant d'anorexie ; pour les autres formes de troubles alimentaires, les facteurs prédictifs n'ont pas encore été clairement identifiés.

Les personnes ayant été hospitalisées pour anorexie mentale ont un risque de mortalité plus de cinq fois supérieur à celui des personnes ne souffrant pas de ce trouble (Keel & Brown, 2010; Crow, 2019). Le risque de mortalité est maximal l'année qui suit la sortie d'hospitalisation du patient (Arcelus *et al.*, 2011; Hoang *et al.*, 2014; Zerwas *et al.*, 2015; Fichter & Quadflieg, 2016). Cela est dû aux complications somatiques dans plus de la moitié des cas (le plus souvent un arrêt cardiaque), à un suicide dans 27 % des cas et à d'autres causes dans 19 % des cas. Le taux de suicide associé à l'anorexie est le plus important de toutes les maladies psychiatriques (Guillaume *et al.*, 2011; Preti *et al.*, 2011; Smith *et al.*, 2018).

### ***1.1.3. Origine des troubles***

L'origine des troubles des conduites alimentaires est complexe et multifactorielle, et leur étiologie n'est pas complètement connue. Cependant, on peut identifier de multiples facteurs étiologiques : en particulier, le sexe, une vulnérabilité génétique et neurobiologique, une vulnérabilité psychique, des facteurs environnementaux (familiaux et socio-culturels), qui paraissent jouer un rôle dans le développement des troubles (Gorwood *et al.*, 2019).

#### *Les facteurs génétiques et biologiques*

Des anomalies dans la régulation de l'appétit et du poids corporel peuvent contribuer au développement de l'anorexie mentale et de la boulimie nerveuse. Des hormones telles que la leptine et la ghréline, qui régulent la faim et la satiété, sont également impliquées dans le développement des troubles.

### *Les facteurs psychologiques*

Ces facteurs, tels que les troubles anxieux, dépressifs ou les troubles bipolaires, et certains traits de personnalité, tels que la rigidité, peuvent également participer au développement des troubles, ainsi qu'une estime de soi altérée. Dans l'anorexie restrictive, certaines caractéristiques sont souvent présentes, tels que l'évitement des conflits, l'inhibition, les distorsions cognitives, le conformisme, le perfectionnisme, la difficulté à identifier et à réguler ses émotions, des traits obsessionnels et compulsifs, un besoin de contrôle qui s'exprime notamment par les restrictions alimentaires (Walsh & Devlin, 1998; Papežová *et al.*, 2005; Holland *et al.*, 2013).

### *Les facteurs développementaux et environnementaux*

Des antécédents familiaux de troubles de l'alimentation, des relations familiales conflictuelles, des comportements parentaux critiques ou contrôlants, ou des antécédents de traumatismes (privations, violences...) et l'exposition précoce au stress peuvent être des facteurs de risque pour les TCA. Les facteurs socioculturels, tels que des normes culturelles irréalistes en matière d'apparence (l'idéal de la minceur), l'exposition répétée aux images de corps « parfaits » dans les médias, la stigmatisation liée au poids, la pression sociale, le milieu social et le niveau d'éducation, contribueraient au développement d'un trouble alimentaire et sont également impliqués.

Dans l'anorexie mentale en particulier, les modèles explicatifs récents et les approches psychologiques et cliniques (Gorwood *et al.*, 2016) incluent des dimensions biologiques, génétiques, neurologiques, immunologiques et endocriniennes (par exemple, le rôle du microbiote ou de la régulation épigénétique). Une proximité entre anorexie mentale et troubles addictifs a été également décrite. Ce modèle considère l'anorexie comme un comportement addictif dans lequel l'objet de la dépendance est le contrôle exercé sur soi-même et sur sa faim (« addiction à la maigreur ») (Goodman, 2008). Une meilleure compréhension des divers facteurs de risque permettra de proposer des actions de prévention plus pertinentes et de mieux guider les traitements proposés à chaque personne.

## **1.2. La prise en charge des TCA : les soins**

La reconnaissance des symptômes d'un trouble des conduites alimentaires, son diagnostic et une intervention précoces améliorent le pronostic. Cependant, les TCA restent sous-diagnostiqués et difficiles à traiter. En effet, leur prise en charge est souvent complexe. Elle nécessite une approche multidisciplinaire et exige la coordination d'interventions médicales, infirmières, nutritionnelles, psychologiques et sociales, assurées par des professionnels spécialisés dans les troubles de l'alimentation, qui reflètent la nature somato-psychique et les hypothèses étiologiques multifactorielles de ces troubles (Zipfel *et al.*, 2015; Treasure *et al.*, 2020). L'objectif principal des soins est de rétablir la santé physique et psychologique du patient, de normaliser ses comportements alimentaires et de prévenir les rechutes.

À cette fin, plusieurs stratégies thérapeutiques peuvent être envisagées, en fonction des symptômes spécifiques et de l'état de santé globale de chaque patient. Elles s'organisent autour de deux axes principaux : les traitements psychothérapeutiques, et les traitements médicamenteux et somatiques (nutritionnels), qui peuvent se combiner.

### ***1.2.1. Les soins psychothérapeutiques***

Les psychothérapies font l'objet de recommandations étendues et constituent la première ligne de soins conseillée pour la prise en charge des TCA. Elles sont un élément central du traitement et, la plupart du temps, elles peuvent être dispensée en ambulatoire. La réponse au traitement peut toutefois être influencée par des vulnérabilités préexistantes aux troubles (Treasure & Russell, 2011; Treasure & Schmidt, 2013).

Les traitements psychothérapeutiques ciblent les symptômes spécifiques et non spécifiques fréquemment présentés par les personnes concernées par un TCA :

- Les symptômes spécifiques : les préoccupations concernant la silhouette et le poids (distorsions cognitives et croyances dysfonctionnelles) présentes dans tous les diagnostics de TCA, ainsi que le désir de perdre du poids.
- Les symptômes non-spécifiques : les troubles anxiodépressifs, et les facteurs de maintien intra- et interpersonnels ; par exemple la faible estime de soi, la faible

capacité à distinguer ses sensations et ses émotions (conscience intéroceptive), la difficulté à réguler ses émotions, des problèmes dans les relations interpersonnelles, et certains traits de personnalité, tels que le perfectionnisme, la rigidité, des comportements ritualisés concernent principalement le contrôle du poids et la silhouette, l'inhibition, un besoin de contrôle qui s'exprime notamment par les restrictions alimentaires, des traits obsessionnels (Cassin & von Ranson, 2005; Friederich & Herzog, 2011; Herpertz-Dahlmann, 2015). La qualité de vie et le fonctionnement neuropsychologique peuvent également être des cibles thérapeutiques d'intérêt pour les personnes concernées par les TCA.

Plusieurs approches psychothérapeutiques ont fait l'objet d'un soutien empirique dans les TCA et sont conseillées pour les adultes (Brockmeyer *et al.*, 2018). Ainsi, la plupart des recommandations préconisent les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) (Fairburn *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2010), dont la thérapie cognitivo-comportementale améliorée (*Enhanced Cognitive Behaviour Therapy, CBT-E*) (Fairburn *et al.*, 2013). La TCC est régulièrement citée comme thérapie de référence pour la boulimie et l'hyperphagie boulimique de l'adulte. En effet, elle cible notamment la réduction des symptômes liés à l'alimentation et au poids, sur lesquels elle a le plus grand impact comparativement à d'autres approches (Treasure & Schmidt, 2013). Elle vise à aider les individus à changer les comportements et les cognitions dysfonctionnels relatifs à leur poids et à leur image corporelle (Hilbert & Tuschen-Caffier, 2004; Carraça *et al.*, 2011; Hilbert *et al.*, 2019).

D'autres thérapies psychologiques fondées sur des données probantes pour l'anorexie mentale sont la *Maudsley Anorexia Nervosa Therapy for Adults (MANTRA)*, la thérapie focale psychodynamique (FPT) pour les TCA (Zipfel *et al.*, 2014), et le programme *Specialist Supportive Clinical Management (SSCM)* qui encourage la personne à utiliser ses compétences et ses forces afin d'atteindre les objectifs du traitement et son rétablissement. Dans le cas de cette thérapie, le contenu de chaque séance est dicté par les besoins et les préférences de la personne concernée (Hay, 2013). Il faut également noter l'intérêt que présentent les thérapies de soutien, de régulation des émotions (Claudat & Lavender, 2018), les thérapies systémiques (Lock & Grange, 2005; Downs & Blow, 2013), la remédiation cognitive (Tchanturia *et al.*, 2017; Meneguzzo *et al.*, 2021), les interventions psychoéducatives qui permettent une meilleure compréhension des troubles, et proposent

notamment des conseils nutritionnels et sur la planification des repas (Fernández-Aranda *et al.*, 2009; Fursland *et al.*, 2018). Les approches de type motivationnel permettent quant à elles de travailler sur le déni des troubles et sur l'ambivalence à l'égard des soins, très fréquents dans les TCA. L'accompagnement motivationnel vise à diminuer l'ambivalence à l'égard des soins et à accroître l'*insight* de la personne, ce qui améliore l'adhésion aux soins et leur maintien (Casasnovas *et al.*, 2007). Cet accompagnement est central tout au long du parcours de soins et de rétablissement, car entre un quart et la moitié des patients abandonnent les soins, y compris en hospitalisation.

Dans le cas spécifique des enfants et des adolescents, la psychothérapie la plus recommandée est la thérapie familiale (FBT) qui a démontré une réelle efficacité dans l'anorexie mentale (Herpertz-Dahlmann, 2021). La thérapie familiale a également été adaptée à la boulimie. Une alternative à la thérapie familiale est une forme de TCC-e qui inclut de brèves séances familiales (Watson & Bulik, 2013). De même, la psychothérapie focale de l'adolescent peut être utilisée pour les jeunes personnes souffrant d'anorexie mentale (Hay, 2020).

En termes de format de l'intervention psychothérapeutique, de nombreuses psychothérapies – et notamment la TCC – ont été adaptées pour être dispensées en groupe et disposent de manuels de référence utilisés pour la formation. Les psychothérapies de groupe pour les TCA se sont révélées aussi efficaces que les psychothérapies individuelles (Hay, 2013; Grenon *et al.*, 2017). Chez les adultes, les interventions numériques font l'objet d'un intérêt croissant (Linardon *et al.*, 2020; Weissman *et al.*, 2020), notamment pour accompagner les transitions entre diverses phases des soins (Clark Bryan *et al.*, 2022).

### ***1.2.2. Les traitements médicamenteux et somatiques***

Les traitements pharmacologiques peuvent être utilisés pour traiter notamment les complications somatiques ou pour les troubles psychiatriques associés tels que les troubles de l'humeur et les conduites compulsives liées à la nourriture (Crow, 2019; Hay, 2020).

Dans le traitement de l'anorexie mentale, des antipsychotiques de deuxième génération tels que l'olanzapine sont testés chez l'adulte. D'autres psychotropes, tels que les

antidépresseurs, sont également utilisés pour le traitement de l'anorexie mentale. Les antidépresseurs sont aussi indiqués pour traiter un épisode dépressif comorbide (Zeeck *et al.*, 2018).

Dans la gestion de la boulimie et de l'hyperphagie boulimique, peu de médicaments sont utiles, à l'exception de certains antidépresseurs. Les méta-analyses confirment ainsi le rôle des antidépresseurs de deuxième génération et de la lisdexamfétamine, stimulant du système nerveux central utilisé dans le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), comme traitements adjuvants (Wilson & Fairburn, 2002; Hilbert *et al.*, 2019; Monteleone *et al.*, 2022).

Par ailleurs, des soins spécifiques peuvent être nécessaires pour traiter l'ostéopénie qui se manifeste chez les personnes présentant des périodes prolongées d'insuffisance pondérale, qui est restée un risque médical connu (Schorr & Klibanski, 2018). La perte osseuse peut être irréversible et provoquer à terme des ostéopénies à l'origine d'un risque de fracture plus élevé, y compris pour des jeunes. La prise en charge repose alors sur la restauration du poids et la normalisation de l'homéostasie endocrinienne.

Enfin, dans les cas les plus sévères d'anorexie, la réalisation de protocoles de réalimentation et de reprise de poids rapide est nécessaire. Ils sont généralement effectués dans un contexte hospitalier car ils requièrent une supplémentation nutritionnelle qui exige une étroite surveillance médicale (Madden *et al.*, 2015).

## **2. L'organisation des soins : typologie et enjeux du parcours de soins**

### **2.1. Panorama des soins : typologie, niveaux d'accès**

#### **2.1.1. Typologie des soins**

Les systèmes de soins dans les TCA comportent différents types de soins : les soins ambulatoires et les soins en hospitalisation. Dans les paragraphes suivants, nous revenons successivement sur chacun.

### *La prise en charge en ambulatoire*

Les soins ambulatoires sont généralement le premier niveau de soins pour les TCA. Ils impliquent des visites médicales avec les professionnels de la santé, dont le travail est souvent organisé en équipe. Ces soins incluent des psychothérapies individuelles et/ou de groupe, fondées sur des données probantes et dispensées par des cliniciens spécialisés, ainsi que des suivis réguliers. L'objectif de ces soins ambulatoires est de soigner et de soutenir des patients relativement stabilisés, tout en leur permettant de continuer à participer à leurs activités quotidiennes, professionnelles, scolaires, et de maintenir une vie relationnelle. Pour cette raison, les soins ambulatoires sont ceux que préfèrent les personnes concernées par les TCA, et sont, par ailleurs, économiquement plus intéressants que des soins en hospitalisation. Cependant, pour les personnes qui présentent des symptômes plus graves, ou dont l'état ne s'améliore pas avec des soins ambulatoires, des soins spécialisés en hospitalisation partielle (de jour) ou complète sont nécessaires (National Collaborating Centre for Mental Health (UK), 2004).

### *Les soins aigus hospitaliers*

Les soins aigus sont nécessaires chez les patients pour lesquels la sévérité des symptômes représente un risque élevé pour leur santé. D'ordinaire, ces parcours, réalisés à l'hôpital ou dans un centre de soins spécialisé, comportent un ensemble des soins réalisés par des professionnels de santé spécialisés (psychiatres, psychologues, psychomotriciens, infirmiers, diététiciens...), ainsi qu'une surveillance médicale continue et, quand l'état du patient le permet, des psychothérapies individuelles et de groupe (National Collaborating Centre for Mental Health (UK), 2004; Hay *et al.*, 2014). L'objectif de ces soins est prioritairement de stabiliser la santé physique et psychologique du patient et de prévenir toute nouvelle détérioration ; la stabilisation physique dans l'anorexie mentale inclut notamment le traitement des complications médicales, et la réhabilitation pondérale afin d'obtenir un indice de masse corporelle (IMC) dans la norme. Ce dernier point nécessite fréquemment une prise de poids significative (plusieurs dizaines de kilos), et une durée d'hospitalisation qui soit longue – en moyenne de 4 à 6 mois<sup>3</sup>. Les soins en hospitalisation permettent également de traiter d'éventuelles comorbidités psychiatriques, même si la

---

<sup>3</sup> Ces paramètres reflètent en particulier les pratiques de soin de la CMME, GHU Paris psychiatrie et neurosciences, service universitaire spécialisé dans les troubles des conduites alimentaires.

complexité et l'intrication des différents troubles de l'alimentation rend difficile d'établir un diagnostic du trouble en phase aiguë : ce diagnostic sera toutefois plus aisé après la reprise de poids. Chez certains patients, la reprise pondérale peut même produire une amélioration des troubles psychiatriques, tels que les symptômes dépressifs et anxieux.

### **2.1.2. Niveau d'accès aux soins**

Le système de soins est organisé en plusieurs niveaux, de complexité croissante, qui correspondent à des profils de patients et à des besoins de soins différents (*cf.* Figure 1). Une utilisation optimale des ressources demande de pouvoir proposer à chaque personne le bon niveau de soins, en fonction de la gravité de ses troubles ; ainsi, les niveaux plus spécialisés du parcours de soin sont réservés aux formes les plus sévères du trouble. Il s'agit par conséquent de promouvoir une approche graduée des soins.

Dans les recommandations internationales, un accès optimisé aux soins répond à une organisation des soins par niveau :

- Le premier niveau est celui du médecin généraliste de proximité ou des professionnels de santé de première ligne (médecine scolaire/universitaire, médecine du travail...). Ce niveau non spécialisé est en principe celui de l'entrée dans le système de soins. Les professionnels de santé réalisent une évaluation qui permet de déterminer le niveau de soins adapté à la personne concernée, ainsi que les interventions appropriées. Parfois, c'est le médecin généraliste qui, ne se sentant pas suffisamment préparé à l'accompagnement d'une personne souffrant de TCA, préfère l'orienter vers des services spécialisés.
- Le deuxième niveau est celui de l'introduction aux soins, puis des soins dans les services de psychiatrie de proximité ; il est pris en charge par des psychiatres, à qui sont adressés les patients dont la sévérité des troubles l'exige.
- Le troisième niveau est celui des services spécialisés de psychiatrie hospitalière. Ils reçoivent les patients les plus complexes, qui présentent par exemple une résistance aux traitements ou des comorbidités.
- Le quatrième niveau est celui des centres dits « de recours ou de référence », qui proposent des soins spécialisés de recours nationaux. Ces centres ont souvent une valence universitaire et comportent une dimension d'enseignement et de recherche.

Pour soutenir cette offre structurée, la Fédération Française Anorexie Boulimie (FFAB) suggère de développer largement des programmes de formation des professionnels de première ligne dont le but de mieux repérer et orienter les personnes concernées.

Enfin, il convient de noter qu'aujourd'hui, en France et plus largement en Europe, l'organisation des soins – pour les TCA comme pour d'autres spécialités médicales – est structurée de manière transversale par deux catégories : celle des soins pédopsychiatriques, pour les enfants et adolescents, et celle des soins pour les adultes. Or ces deux types de services de soins répondent à des philosophies et des pratiques distinctes, et la communication entre ces services reste un enjeu délicat. De plus, pour la plupart des personnes concernées par des TCA, les troubles commencent à l'adolescence et se poursuivent à l'âge adulte : les patients doivent donc naviguer entre ces deux types de services de soins et risquent de se « perdre » dans l'écart qui les sépare (Treasure, Parker, *et al.*, 2021), ce qui peut fragiliser une transition fluide entre les services, voire être à l'origine de ruptures dans le parcours de soins (Webb & Schmidt, 2021). Il conviendrait alors de penser les soins comme un parcours intégré qui propose des soins de type et d'intensité différentes en fonction des besoins du patient.

### **2.1. Optimiser la qualité et les parcours de soins : enjeux et perspectives**

La notion de qualité des soins se réfère à la mesure dans laquelle les « services de santé augmentent la probabilité de parvenir à l'état de santé souhaité des individus et des populations » (OCDE *et al.*, 2019) . Un récent rapport cosigné par l'Organisation mondiale de la Santé, la Banque mondiale et l'OCDE (OCDE *et al.*, 2019) précise que les soins de qualité doivent être :

- « efficaces, c'est-à-dire reposer sur des bases factuelles et être dispensés à ceux qui en ont besoin » ;
- « sûrs, c'est-à-dire éviter de porter préjudice à ceux qui en bénéficient » ;
- « centrés sur la personne, c'est-à-dire correspondre aux préférences, aux besoins et aux valeurs de chaque individu ».

Le rapport spécifie par ailleurs que pour tirer profit des bénéfices de soins de qualité, ceux-ci doivent être :

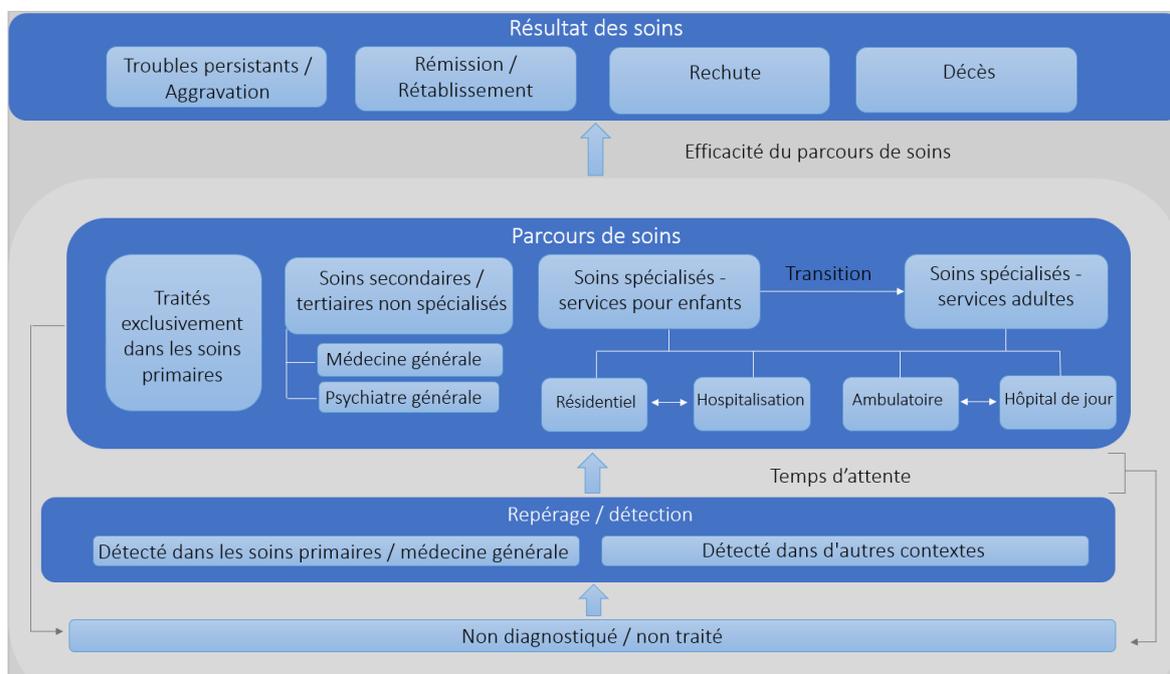
- « dispensés en temps utile, c'est-à-dire que les délais d'attente et parfois les retards préjudiciables tant pour les bénéficiaires que pour les prestataires doivent être réduits
- « équitables », c'est-à-dire que la qualité des soins ne doit pas varier en fonction du genre, de l'origine ethnique, de la situation géographique et du statut socioéconomique ;
- « intégrés, c'est-à-dire que l'ensemble de services de santé doivent être disponibles à toutes les étapes de la vie » ;
- « efficaces, c'est-à-dire que les ressources disponibles doivent être exploitées au maximum en évitant le gaspillage ».

Nous abordons ici en particulier les dimensions liées à l'organisation du parcours de soins dans les TCA, et plus spécifiquement celles relatives aux temps d'attente et aux difficultés d'accès aux soins spécialisés. Et plus loin, nous étudierons les enjeux et les implications liés aux notions de « soins centrés sur la personne » (chapitre 3) et à « l'efficacité des soins » (cf. chapitre 4).

De nombreuses pathologies suivent une trajectoire évolutive marquée par plusieurs étapes, allant des formes prodromiques des troubles de l'enfance et de l'adolescence, aux troubles caractérisés du début de l'âge adulte, à leur éventuelle chronicisation (Andresen *et al.*, 2003). Le modèle de développement proposé pour l'anorexie montre que les chances de rémission et de rétablissement diminuent progressivement avec le temps (Maguire *et al.*, 2008; Treasure *et al.*, 2015).

La question de la qualité des soins est liée à celle de leur graduation. Il est en effet nécessaire de déterminer le niveau de sévérité de la maladie et le type de soins le plus approprié dans les systèmes de soins spécialisés et non spécialisés, moins onéreux. Avec le développement des besoins des personnes concernées, il convient également de faciliter les transitions d'un niveau à l'autre. Dans le souci d'optimiser l'allocation des moyens, la transition doit être fluide et adaptée à l'état du patient, lequel peut évoluer, de même par conséquent que les besoins de soins (cf. figure 1).

**Figure 1.** Voies d'accès et parcours de soins dans l'anorexie mentale en Europe (adapté de VOT, *Early detection and continuity of care a joint Value of treatment study in Europe*, 2022)



Les recommandations nationales de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010) et les recommandations internationales (Hay *et al.*, 2014; NICE, 2017; Couturier *et al.*, 2020; APA, 2023) sur la prise en charge des TCA préconisent un diagnostic rapide et précis, ainsi que des soins spécialisés, gradués et adaptés aux besoins des personnes concernées, combinant des interventions médicales, psychologiques et nutritionnelles.

Ces recommandations conseillent par ailleurs de prioriser les prises en charge ambulatoires, dans un service spécialisé, susceptibles d'évaluer et d'accompagner les risques somatiques et psychiques des patients concernés, et leurs besoins individuels. Cependant, si la personne concernée présente un risque vital (somatique ou psychologique, en lien avec des pensées suicidaires par exemple), une hospitalisation à temps complet est préconisée (HAS, 2010). L'hospitalisation peut également être envisagée lorsque la famille est épuisée ou lorsque les soins ambulatoires n'ont pas été concluants. En cas de refus du patient, l'hospitalisation peut être imposée par ses proches ou par un tiers, en collaboration avec des médecins.

Dans un contexte de ressources limitées, toutefois, l'optimisation de l'organisation des soins, l'accès direct et rapide aux soins spécialisés, l'existence d'interventions précoces adaptées aux besoins des patients, et des transitions fluides entre les niveaux de soins, constituent des enjeux majeurs pour une prise en charge efficace de l'anorexie mentale (Monteleone *et al.*, 2023). Ce sont là des facteurs essentiels pour optimiser le pronostic de la maladie et favoriser le rétablissement de la personne concernée (Currin & Schmidt, 2005; McClelland *et al.*, 2018). Cependant, les autres troubles des conduites alimentaires sont caractérisés par des parcours de soins complexes et jugés peu satisfaisants pour toutes les parties prenantes : soignants, personnes concernées, proches, pouvoirs publics.

### **2.1.1. Les enjeux et les obstacles de l'accès aux soins**

La littérature identifie un ensemble de problèmes systémiques et d'obstacles qui empêchent une prise en charge rapide et efficace des personnes concernées par les TCA (Treasure *et al.*, 2005; Herpertz-Dahlmann, 2021). L'un des principaux obstacles se situe au début du parcours, lors de l'accès à des soins spécialisés, qui s'avère tardif pour la majorité des patients (Volpe *et al.*, 2019). Austin et ses collègues ont estimé ces retards d'accès aux soins à 30 mois pour l'anorexie mentale, à 53 mois pour la boulimie et 67 mois pour les troubles de l'hyperphagie boulimique (Austin *et al.*, 2021).

Divers facteurs expliquent la difficulté d'accès aux soins :

- La stigmatisation associée aux TCA. Les préjugés, les critiques, les idées fausses sur ces troubles exprimés par l'entourage familial, amical et plus largement par la société, peuvent dissuader les patients de chercher de l'aide ou de révéler l'existence de leurs troubles à leurs proches. La crainte du jugement, la honte et la culpabilité sont autant de facteurs qui retardent la recherche de soins spécialisés. Des préjugés répandus décrivent les personnes concernées comme obsédées par elles-mêmes, faibles, et responsables de leurs troubles (Crisp *et al.*, 2000; Mond *et al.*, 2006). En outre, il a été constaté que la majorité de personnes souffrant d'anorexie mentale ainsi qu'une grande majorité de personnes souffrant de boulimie et d'hyperphagie boulimique tardent à se faire soigner : une étude anglaise en population générale sur près de 2000 personnes montre que plus d'un tiers des individus présentant des

troubles des conduites alimentaires ont déclaré ne pas avoir cherché d'aide pour ces troubles alors qu'elles pensaient en avoir besoin (Solmi *et al.*, 2014). Ces attitudes contribuent à prolonger la durée de la maladie non traitée, ce qui a un impact négatif sur son évolution (Treasure, Oyeleye, *et al.*, 2021).

- La faible connaissance de l'ensemble des TCA de la part du grand public est elle aussi un obstacle à la recherche de soins. En effet, le niveau de connaissance des troubles varie en fonction des caractéristiques démographiques propres aux individus et du niveau de symptômes, ce qui implique de devoir émettre des messages diversifiés en fonction des publics ciblés (Mond *et al.*, 2006; Mond, 2014).
- Un défaut de diagnostic dû à un faible niveau de connaissance et de formation de la part des professionnels de santé en première ligne face aux TCA. Les TCA sont souvent mal compris ou sous-diagnostiqués, ce qui peut entraîner des retards dans l'accès aux soins appropriés. Les symptômes des troubles ne sont pas suffisamment reconnus, ce qui peut entraîner une mauvaise orientation des patients vers des services inadéquats, ou un manque de prise en charge appropriée (FFAB-DGOS, 2019).
- La pénurie de services spécialisés disponibles dans certaines régions géographiques, en particulier dans les zones rurales ou éloignées. Les capacités d'accueil, en termes de lits d'hospitalisation, sont en effet limitées dans les quelques services existants ; les services spécialisés sont souvent surchargés et incapables d'accueillir le nombre élevé de personnes qui leur est adressé. En conséquence, les patients restent longtemps en liste d'attente, sans soins, ce qui aggrave les symptômes alimentaires et diminue les chances de rétablissement.
- Le manque d'accès aux thérapies psychologiques fondées sur des données probantes, à cause de ressources financières contraintes. Si les soins (les consultations chez un psychiatre, chez un psychologue ou un nutritionniste, les séances de psychothérapie...) ne sont pas entièrement remboursés par les régimes d'assurance maladie ou par les mutuelles, la capacité de la personne concernée à bénéficier de soins appropriés est limitée. Cela crée une disparité d'accès aux soins en fonction des ressources financières dont la personne dispose (Kazdin *et al.*, 2017).
- D'autres obstacles dans le parcours de soins sont les lacunes organisationnelles et le manque de fluidité entre les différentes étapes du parcours. Ces obstacles concernent notamment la transition entre les soins pédopsychiatriques, les soins pour

adolescents et les services de soins pour les adultes, mais également les lacunes organisationnelles dans les services pour adultes, ou encore la transition entre les soins aigus hospitaliers et des formes de soins moins intensives. Il faut également prendre en compte les différences régionales dans la disponibilité des soins spécialisés. À ces moments critiques sont régulièrement observés un manque de communication entre les services de soins, les professionnels de santé et les proches des personnes concernées, une déperdition d'informations, et *de facto* un risque accru d'abandon des soins par les patients.

### ***2.1.2. Recommandations et pistes d'amélioration du parcours de soins***

Dans un contexte de ressources limitées, l'optimisation des trajectoires de soins est essentielle. Afin de lever les obstacles identifiés et de combler le « déficit de traitement », les lacunes actuelles du parcours, ainsi que les besoins non satisfaits des professionnels de santé, des patients et de leurs proches, les recommandations internationales préconisent plusieurs axes d'action (Kazdin *et al.*, 2017; Hay, 2020; Treasure, Oyeleye, *et al.*, 2021).

Il s'agirait tout d'abord de réduire la stigmatisation associée aux TCA. Cela peut être réalisé grâce à des campagnes de sensibilisation dans les médias, par exemple par la diffusion de témoignages de personnes ayant une expérience vécue des troubles (*lived experience*), et en fournissant des ressources d'information pour combattre les préjugés et promouvoir une meilleure compréhension des TCA comme des troubles psychiques complexes. Une telle initiative permettrait de diminuer la peur du jugement social et de faciliter la recherche de soins par les personnes concernées. Par ailleurs, le déploiement de campagnes de sensibilisation du public destinées aux jeunes adultes afin de souligner la gravité et l'impact des TCA sur leur santé et leur vie sociale, pour les informer de l'existence de diverses modalités de soins – y compris des soins en distanciel (via Internet) – ou de *self-help*, et de l'importance de chercher de l'aide auprès de professionnels de la santé, pourraient être pertinent.

Ensuite, il est essentiel d'améliorer la détection dans les soins primaires afin d'améliorer l'accès aux soins, en comblant le « déficit de traitement », et par là d'accroître

l'engagement précoce dans un traitement. Cela nécessite notamment de mieux former les professionnels de santé de premier niveau aux TCA, en particulier les médecins généralistes, les professionnels de santé à l'école et à l'université, grâce à des interventions en formation initiale et continue (Currin *et al.*, 2009). Le fait de développer leur connaissance des TCA permettrait de faciliter un meilleur diagnostic et une orientation adéquate des patients vers les soins adaptés, ainsi que l'engagement précoce de ces derniers dans un traitement (Herpertz-Dahlmann, 2021, 2021; Treasure, Parker, *et al.*, 2021).

Il est également nécessaire de garantir un accès direct et rapide aux soins spécialisés en développant l'offre de soins spécialisés, en augmentant le nombre de lits disponibles dans les lieux de soins, et en formant davantage de professionnels spécialisés. Cela aurait mécaniquement pour effet de réduire les délais d'attente permettant d'accéder à un traitement spécialisé, et d'éviter les retards de prise en charge. L'amélioration de l'offre de soins peut également impliquer l'ouverture de lieux de soins spécialisés dans les régions qui en sont sous-dotées, ainsi que le développement de la télémédecine pour faciliter l'accès aux soins à distance.

De plus, il convient de développer des interventions précoces en fonction des spécificités de la personne touchée par le TCA, car une modification du comportement alimentaire précoce dans les troubles des conduites alimentaires peut prédire la rémission ultérieure des symptômes de l'anorexie mentale et de l'hyperphagie boulimique (Nazar *et al.*, 2017). Les longs temps d'attente sont en effet associés à une aggravation des symptômes pendant la période d'attente et à un moins bon résultat du traitement quand il est enfin mis en place (Reichert & Jacobs, 2018; Fernández-Aranda *et al.*, 2021). Les temps d'attente pour un traitement dans un centre spécialisé ont encore augmenté au cours de la pandémie de Covid-19, l'accès aux services de santé étant encore réduit à cause de l'aggravation des symptômes de nombreuses personnes concernées, à l'origine d'une demande accrue d'admissions hospitalières (J Devoe *et al.*, 2023).

En parallèle, il est important de déployer des politiques publiques de santé qui offrent des soins spécialisés à la fois abordables et accessibles aux personnes atteintes de TCA, sans conditions de ressources. Cela peut inclure une prise en charge complète des dépenses de santé spécialisées par les assurances maladies publiques et privées, ainsi que la mise à

disposition d'aides financières *ad hoc* pour les personnes qui en auraient besoin (Ali *et al.*, 2020).

De plus, il est crucial de fluidifier l'organisation des soins et d'améliorer la coordination et la collaboration entre les divers services et professionnels impliqués dans les soins des personnes souffrant de TCA. Il faudrait pour ce faire développer des approches multidisciplinaires et intégrées, portées par des équipes spécialisées, centrées sur le patient et son environnement. Une communication et un échange d'informations renforcés entre les professionnels de santé sont essentiels pour assurer des parcours de soins fluides et efficaces (Treasure, Parker, *et al.*, 2021).

Enfin, la coordination entre équipes est particulièrement nécessaire lors des moments de transition entre les différents services de soins, tels que la transition entre les services pour enfants et adolescents et les services pour adultes (Wade, 2023a). De plus l'âge du transfert coïncidant souvent avec la mobilité géographique liée au début des études universitaires, l'absence de coordination est un obstacle à une transition fluide qui nécessiterait pourtant un accompagnement adapté (Webb & Schmidt, 2021; Herpertz-Dahlmann & Schmidt, 2023). De même, la transition entre les soins intensifs et moins intensifs, entre l'hospitalisation et les soins de proximité chez l'adulte, peuvent menacer la continuité des soins et requièrent des interventions spécifiques (Bryan *et al.*, 2021, 2022).

## **2.2. Les parcours de soins : enjeux et spécificités en France**

### **2.2.1. Organiser les soins dans les troubles psychiques : recommandations nationales**

Comme dans nombreux autres pays, le nombre de patients traités en ambulatoire dans les secteurs de psychiatrie augmente constamment, et les moyens pour les accueillir sont limités. Les formes les plus « sévères » des troubles psychiques requièrent des parcours de soins complexes et nécessitent parfois des hospitalisations et/ou un suivi de long cours. Dans ce contexte, la Haute Autorité de Santé (HAS) promeut le concept de « parcours de soins [...] qui consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles [...] lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global sur le

long terme », en s'appuyant sur « les bonnes pratiques de chaque professionnel [...], des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués » (Haute Autorité de Santé, 2020). Cette approche du soin des troubles psychiques s'articule avec la notion de gradation des soins, qui identifie divers niveaux de prise en charge, de la proximité jusqu'au niveau national, et implique la complémentarité et la coordination des soins entre les différents moments du parcours de soin d'un patient. Pour éviter que le système de santé ne soit dépassé par des demandes de soins trop larges et non ciblées, et perde de son efficacité, une approche graduée des soins est indispensable (Haute Autorité de Santé, 2012).

Malgré ces recommandations, l'HAS et la Cour des Comptes, dans des rapports récents sur les parcours dans l'organisation des soins, constatent qu'en France, la prise en charge des patients souffrant de troubles mentaux sévères présente des lacunes (Haute Autorité de Santé, 2019 ; Cour des comptes, 2021). La Cour des comptes évoque notamment une "action inaboutie contre les inégalités d'accès" et une organisation "insuffisamment efficace des soins de ville" (Cour des comptes, 2023).

En l'absence de « portes d'entrée » dans les soins, la complexité de l'offre et son absence de gradation nuisent à sa compréhension par les patients et les médecins. L'un des freins à une prise en charge précoce et pertinente des troubles est la perplexité des médecins généralistes et des autres professionnels de « première ligne » quant à l'orientation de leurs patients vers des soins spécialisés. Chacun est conduit à construire « son parcours », à partir des informations dont disposent le patient, sa famille ou un conseil. Pour une même catégorie d'établissements, la définition des missions de chacun peut être dissemblable. Une inégalité territoriale marquée résulte de cette carence dans la régulation de l'offre de soins, même si elle est difficile à objectiver de manière consolidée pour les années récentes (Cour des comptes, 2021).

Le rapport de la Cour des comptes souligne notamment le manque de continuité dans les parcours de soins, notamment entre l'hospitalisation et les dispositifs de sortie. Plus d'un quart des patients qui sortent d'hospitalisation ne reçoit pas les soins spécialisés nécessaires dans les deux mois suivant sa sortie.

Dès lors, il est nécessaire d'affirmer plus fermement au niveau national les recommandations internationales et nationales sur l'optimisation des parcours de soins, telles

que celles formulées par la feuille de route « Santé mentale et psychiatrie » de la HAS, et notamment le renforcement de la coopération entre tous les acteurs impliqués, l'intégration accrue des usagers et de leurs proches dans le parcours et dans les décisions relatives aux soins, l'usage d'un modèle de soins gradués, et une meilleure orientation des ressources en fonction de la gravité des troubles (IGAS, 2019), des « rémunérations centrées sur la prévention, la qualité et l'organisation des soins » et une « approche médico-économique de régulation des dépenses » (Cour des comptes, 2023).

### ***2.2.2. L'organisation des soins dans les TCA : spécificités françaises***

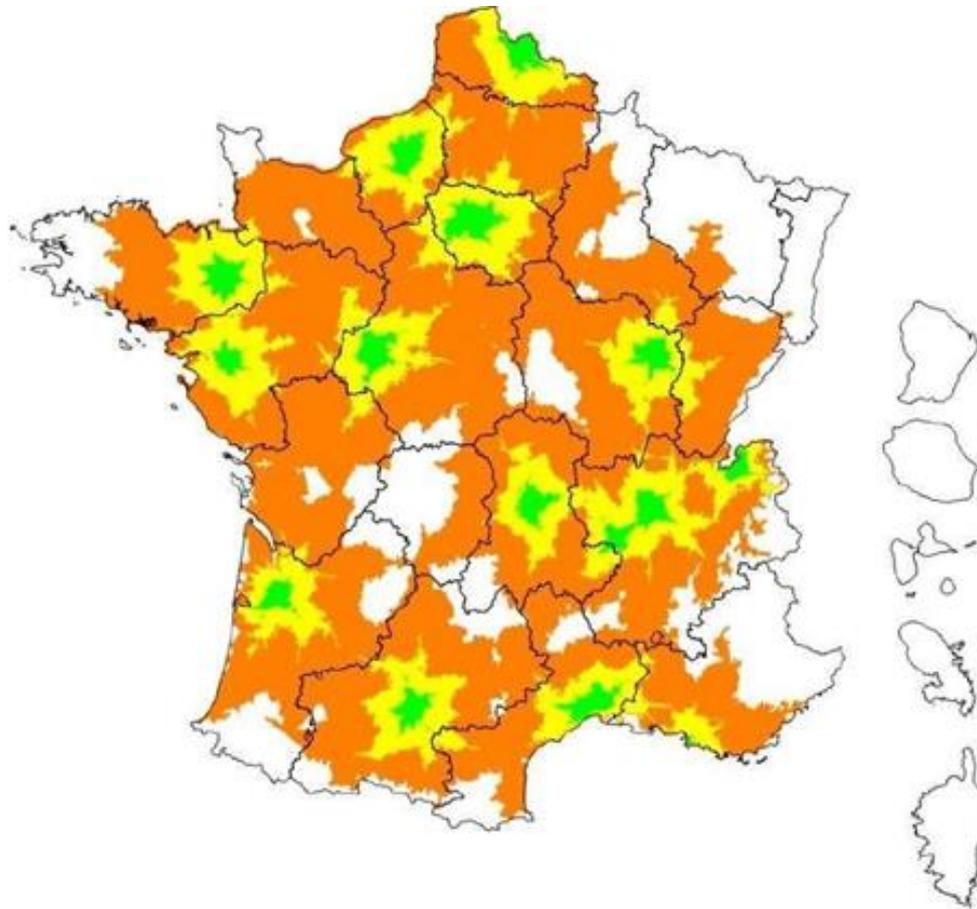
Comme pour d'autres troubles psychiques, en France, la prise en charge des TCA reste perfectible – comme d'ailleurs l'articulation entre les différents acteurs responsables de la continuité des soins (psychiatries, services médicosociaux, sociaux et éducatifs...). On constate souvent des parcours d'errance médicale, des retards de diagnostic et de nombreuses ruptures dans la prise en charge. C'est le cas en particulier pour la prise en charge des formes sévères et chroniques des troubles. Par ailleurs, la prise en compte du parcours de vie du patient souffrant de troubles chroniques est insuffisante, ce qui limite les perspectives de ce dernier concernant sa réinsertion sociale et professionnelle. C'est pourquoi l'amélioration de la prise en charge des TCA est un enjeu majeur de santé publique en France. Ces pathologies complexes et sévères présentent des défis de qualité, de sécurité et d'accessibilité aux soins.

#### *Les difficultés d'accès géographiques*

Les résultats de l'enquête menée en France en 2017 par l'Association française pour le développement des approches spécialisées des troubles du comportement alimentaire, (AFDAS-TCA), devenue la FFAB et par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) (Ministère de la santé) soulignent de fortes inégalités territoriales en termes de « densité des lieux de soins ». Les inégalités territoriales concernent notamment l'accès aux structures de soins spécialisés et l'existence de « déserts géographiques ». Dans de nombreux territoires, les lieux de soins se situent à plus de deux heures de la première structure (FFAB-DGOS, 2019; Minier *et al.*, 2021) (*cf.* figure 2). Ces données sont étayées par les délais d'attente,

bien souvent importants, soulignés par les professionnels de santé, ce qui conforte la nécessité d'intervenir bien plus en amont auprès des personnes concernées.

**Figure 2.** Carte des services hospitaliers spécialisés adultes TCA (AFDAS-TCA (FFAB), 2017)



**Légende : durée de transport domicile – service TCA**

- Moins de 30 minutes
- De 1 heure à 2 heures
- Plus de 2 heures

La question de l'accès aux soins est centrale. En effet, cette difficulté d'accès géographique, ainsi que le manque de lisibilité dans l'organisation des soins, sont des facteurs d'inégalités (Kazdin *et al.*, 2017).

En France, seulement un tiers des personnes atteintes de TCA ont accès aux soins, et seulement un quart bénéficie de soins spécialisés (FFAB-DGOS, 2019). La moitié des soins est dispensée en ambulatoire et dans des structures non spécialisées. Les structures spécialisées, quant à elles, sont souvent surchargées et accueillent des patients qui pourraient

être traités ailleurs, tandis que certaines structures non spécialisées ne sont pas en mesure de fournir les soins nécessaires.

Il faut enfin noter que la coordination et la collaboration entre les différents professionnels de santé sont parfois difficiles en raison de leurs différentes conceptions des troubles alimentaires et des soins nécessaires. Les patients peuvent alors rencontrer des difficultés pour accéder aux soins spécialisés, ce qui entraîne des retards dans la prise en charge et des conséquences négatives sur leur vie personnelles et sociales.

Pour répondre à ces défis, la FFAB souligne la nécessité d'accroître le nombre de thérapeutes spécialisés, actuellement insuffisant pour répondre à la demande. La formation de professionnels de santé spécialisés dans les TCA est une priorité. Par ailleurs, la Fédération insiste sur la nécessaire structuration des soins TCA selon différents niveaux (repérage et orientation, introduction des soins spécialisés, puis soins spécialisés de niveau régional et national). Parmi ses recommandations clés, qu'elle porte auprès des pouvoirs publics, figurent le développement de filières territoriales de soins adaptées aux besoins de la population, et une meilleure répartition de l'offre et de l'expertise sur le territoire. Cela implique de créer des structures spécialisées en nombre suffisant au sein de chaque région (en fonction du bassin de population et du temps d'accès), ainsi que de « labelliser » des centres « de recours et de coordination » pour une favoriser une meilleure prise en charge (FFAB-DGOS, 2019).

Ces « centres de recours et de coordination pour les TCA » (dits de « niveau 3 ») seraient rattachés à des structures universitaires. Ils soutiendraient et compléteraient les soins de proximité, libéraux ou hospitaliers. Leur vocation serait principalement de prendre en charge les cas les plus complexes en proposant une évaluation approfondie et des soins pluridisciplinaires, de coordonner les interventions avec d'autres acteurs, de mettre en place un réseau de partenaires sur un territoire donné, et de faciliter l'accès aux soins et aux connaissances pour les professionnels de santé, les patients et leurs proches.

### **3. Perspectives actuelles dans l'organisation des soins : la place du rétablissement personnel**

#### **3.1. Le rétablissement personnel dans les soins en santé mentale**

##### **3.1.1. Le paradigme du rétablissement : origine et définition du paradigme**

###### *L'émergence du paradigme*

Le concept de « rétablissement » de la maladie mentale, au sens subjectif et expérientiel, a émergé en Amérique du nord dans les années 1980-1990. Il naît sous l'impulsion d'anciens patients de la psychiatrie et de soignants appartenant au *Mental Health Recovery Movement*. Ce mouvement est à l'origine d'une approche, en santé mentale, où le patient occupe la place centrale dans les soins : les termes « usager » et « consommateur » des services de soins psychiatriques remplacent celui de « patient » ; la personne concernée est au cœur du processus de rétablissement et doit avoir un rôle actif dans les choix, y compris thérapeutiques, qui la concernent. La théorisation du concept et l'élaboration du paradigme du « rétablissement » s'appuient pour l'essentiel sur les témoignages d'anciens patients, parmi lesquels Patricia Deegan dont les écrits ont popularisé l'affirmation « *Nothing about us without us* » (« rien de ce qui nous concerne sans nous ») (Deegan, 1988).

De nombreux autres pays, notamment en Amérique du Nord, dans le Nord de l'Europe et en Australie, ont progressivement adopté l'approche du rétablissement comme un principe directeur de la politique de santé mentale. À partir du début des années 2000, les pays germanophones se sont également intéressés à cette approche (Amering & Schmolke, 2009). Elle a été à l'origine de nombreuses évolutions : des recommandations et des initiatives de transformation d'organisation des systèmes de santé ont rapidement suivi. Les expérimentations se sont multipliées (Slade *et al.*, 2014). En France, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades s'est inspirée du paradigme du rétablissement et continue à interroger profondément les pratiques médicales. Selon les propres termes de la loi, le patient change de position dans le système de soins : de patient « passif » qui reçoit des soins, il devient « acteur », partenaire actif des décisions qui concernent sa santé et sa vie (Koenig *et*

al., 2014). L'attention se porte sur le rétablissement de façon holistique et sur le devenir à long terme de la personne.

### *Définitions*

Bellack suggère deux grandes catégories de définitions du rétablissement : les définitions de type scientifique, propre au domaine médical, et celles centrées sur l'expérience des sujets concernées par des troubles psychiques (*consumer-oriented definitions*) (Bellack, 2006) :

- Les définitions scientifiques du rétablissement (« rétablissement clinique ») considèrent principalement les résultats quantitatifs les dimensions mesurables du rétablissement (Davidson & White, 2007) : la rémission des symptômes, la capacité d'autonomie et de fonctionnement social et professionnel restauré dans la durée. Elles concernent essentiellement les aspects attestant d'une évolution favorable de la maladie, ses répercussions fonctionnelles et son maintien dans la durée. Ces dimensions sont évaluées par le clinicien (Lieberman & Kopelowicz, 2002). Le rétablissement scientifique, même s'il vise à apprécier une amélioration durable des troubles, suggère l'idée d'une « potentialité » psychopathologique qui serait en sommeil. Par conséquent, le rétablissement médical est toujours menacé par une « rechute » susceptible de déterminer le devenir de la personne (Pachoud, 2012). En termes cliniques et de prise en charge, ce modèle met l'accent sur « ce qui ne va pas » et comment y remédie ; il est principalement axé sur la stabilisation et la rémission symptomatique et suppose que les personnes doivent être préalablement stabilisées pour poursuivre des objectifs professionnels ou académiques.
- Les définitions subjectives du rétablissement (« rétablissement personnel, subjectif ») se réfèrent à l'expérience, au vécu subjectif, des individus concernés par les troubles psychiques sévères (*consumer-oriented definition*). Le SAMHSA définit le rétablissement comme « un processus de changement par lequel les individus améliorent leur santé et leur bien-être, mènent une vie autonome et s'efforcent d'atteindre leur plein potentiel » (Ellison *et al.*, 2018; Wetzler *et al.*, 2020).

Ces définitions interrogent la conception scientifique du rétablissement : elles soulignent que le rétablissement est un processus personnel et subjectif, subjectivement défini, propre à chaque individu, malgré des aspects communs partagés par tous les patients (Slade, 2009). Dès lors, les dimensions du vécu subjectif qui caractérisent le rétablissement sont évaluées directement par la personne concernée par le trouble psychique. Ces définitions reconnaissent les personnes concernées par les troubles comme des partenaires actifs dans leurs propres soins ; elles mettent l'accent sur le long terme, les activités professionnelles, scolaires, les forces et les centres d'intérêt des personnes, les soins, conçus comme un moyen pour aider la personne à atteindre ses objectifs. Le rétablissement subjectif « ne signifie pas un retour à l'état de fonctionnement antérieur à la maladie » (Deegan, 1988). Il ne cherche pas spécifiquement l'amendement des symptômes, car celui-ci n'implique pas nécessairement un mieux-être. Aussi, l'amélioration symptomatique n'est pas nécessairement une priorité pour le sujet, qui peut connaître un processus de rétablissement même si des symptômes persistent (Pettersen & Rosenvinge, 2002; Espíndola & Blay, 2013). Enfin, « de nombreuses personnes conçoivent le processus de rétablissement comme une idée qui défie presque la définition. Il est souvent décrit comme une attitude, une manière de vivre, un sentiment, une vision, ou une expérience plus qu'un retour à la normalité ou à la santé » (Davidson, 2003).

La littérature identifie quatre dimensions principales du rétablissement subjectif, expérientiel (Martin & Franck, 2013) qui sont les suivantes :

- La première dimension concerne la place donnée aux symptômes. Le rétablissement subjectif ne vise pas la « guérison » au sens de la disparition complète de la maladie (Björk & Ahlström, 2008), mais se concentre prioritairement sur les expériences et le devenir de la personne elle-même : « l'attention se détache de la maladie et des facteurs de son évolution pour se porter vers ce qui est désormais l'enjeu principal : le réengagement dans une vie active, l'optimisation des conditions de vie quotidienne et sociale » (Pachoud, 2012).
- La deuxième se réfère au caractère dynamique du rétablissement vécu comme « un processus au long cours » qui comporte plusieurs étapes d'évolution (Davidson, 2003) : le « moratoire », où la personne ressent un profond sentiment de perte et de désespoir ; la « prise de conscience », où l'individu réalise qu'une vie enrichissante est encore possible malgré les limites imposées par la maladie ; la « préparation », où l'individu évalue ses forces et faiblesses en matière de rétablissement et entreprend

des efforts pour acquérir les compétences nécessaires ; la « reconstruction », qui implique un travail actif visant à construire une identité positive, à fixer des objectifs significatifs et à reprendre le contrôle de sa vie ; et enfin, la « croissance », où la personne peut mener une vie significative en gérant sa maladie de manière autonome, en faisant preuve de résilience et en ayant une image positive d'elle-même (Andresen *et al.*, 2006).

- La troisième dimension du rétablissement subjectif met l'accent sur le fait que le rétablissement concerne la « réponse humaine à la pathologie » (Noiseux & Ricard, 2008) en se détachant d'une perspective médicale et d'une approche quantitative qui évalue l'évolution positive du patient uniquement à partir de données objectives mesurables, à l'aide d'échelles d'évaluation clinique.
- Enfin, la quatrième concerne l'importance attribuée à la dimension personnelle dans le rétablissement. Elle reconnaît le rôle et l'action de la personne elle-même dans ses troubles, en la considérant comme un acteur actif plutôt que comme une entité autonome indépendante de l'action du patient.

En résumé, la distinction entre « objectivité » et « subjectivité » aide à appréhender la spécificité des approches médicale et expérientielle. La conception « objective » du rétablissement renvoie au concept « d'être rétabli(e) » et se distingue de celle, « subjective » et processuelle, du rétablissement qu'évoque la notion « d'être en rétablissement ». L'approche expérientielle sous-tend ainsi l'idée que l'évolution du trouble et de ses symptômes est indépendante du devenir et du bien-être de la personne.

### ***3.1.2. L'approche du rétablissement expérientiel en santé mentale***

#### *La modélisation des facteurs de rétablissement*

De nombreux facteurs sont associés au rétablissement expérientiel, qui reflètent des expériences singulières et sous-tendent une diversité de parcours subjectifs de rétablissement. Ces facteurs sont repris et organisés dans le modèle « CHIME » qui propose une conceptualisation du processus de rétablissement expérientiel. Ce modèle identifie cinq dimensions au cœur de ce processus (Leamy *et al.*, 2011), résumées par l'acronyme « CHIME ». Ce dernier se décline comme suit :

- « C » (*Connectiveness*) : les relations sociales. Ce concept inclut le soutien des pairs et de l'environnement social du patient, la présence de relations significatives, l'appartenance à la communauté, ainsi que le fait d'avoir de bonnes relations, dans un lien positif (Ware *et al.*, 2007).
- « H » (*Hope*) : l'espoir et l'optimisme pour l'avenir, qui comprend la motivation au changement, la croyance en la possibilité de se rétablir, l'existence de relations stimulantes et qui donnent de l'espoir, des pensées positives. Il importe de valoriser ses efforts et d'avoir des rêves et des aspirations (Ridgway, 2001).
- « I » (*Identity*) : l'identité. Ce concept renvoie aux notions de dépassement de la stigmatisation, à la restauration d'un rapport positif à soi et à la reconstruction d'une identité positive (Davidson & Strauss, 1992).
- « M » (*Meaning*) : le sens donné à la vie. Il inclut la capacité à vivre une vie dotée d'un sens et/ou d'un but définis par la personne (et non par les autres), le sens donné à son expérience des troubles psychiques, à la spiritualité et au fait d'avoir une place dans la société (Mancini *et al.*, 2005).
- « E » (*Empowerment*) : être responsable de soi, avoir repris "le contrôle de sa vie". Cette dimension réunit le sens de la responsabilité personnelle, le contrôle sur sa vie et la capacité à se concentrer sur ses forces (Masterson & Owen, 2006; Bravo *et al.*, 2015).

Le modèle CHIME identifie des dimensions mesurables des changements qui s'opèrent pendant le processus de rétablissement. Cependant, ces dimensions ne doivent pas être confondues avec les étapes chronologiques qui doivent de dérouler dans un ordre précis (Leamy *et al.*, 2011). Les études qui ont exploré la pertinence du modèle CHIME dans les services de soins montrent son intérêt à des fins cliniques (Bird *et al.*, 2014; Fletcher *et al.*, 2019).

*L'organisation des services de soins inspirée par le rétablissement : un moyen de leur amélioration ?*

L'adoption de l'approche du rétablissement dans les soins requiert d'en comprendre la portée clinique, en termes de responsabilités et de nouvelles règles qu'il implique pour les services (Anthony, 1993; Slade *et al.*, 2008, 2014). Cela concerne notamment la prise de décision partagée avec les usagers et leur entourage, l'adoption de nouveaux outils qui rendent possible cette prise de décisions commune – comme par exemple les directives

anticipées psychiatriques, ou les mesures du résultat et de l'efficacité des soins perçue par le patient (PROMs et PREMs) que nous présenterons au chapitre suivant (*cf. infra*, p. 59 et suivantes), ou encore le recours à des approches participatives. Les nouvelles responsabilités cliniques comprennent l'inclusion de l'expérience vécue dans l'organisation et le déploiement des soins, ainsi que l'évaluation du service rendu et de sa qualité. Doivent également être pris en compte le soutien des pairs (Mead & Copeland, 2004), les relations de collaboration entre soignants, personnes concernées et proches, le renforcement de l'autonomie des patients, la place faite à l'espoir et à la croissance personnelle de la personne concernée, la place des droits des usagers, la facilitation de l'accès aux soins et à des services de soutiens pour un accompagnement sur le long terme.

Ces dimensions encouragent et reflètent le processus de transformation du système de soins et de l'amélioration de la qualité des soins. Sur le plan spécifique de l'organisation administrative des soins, Amering souligne que certaines dimensions telles que l'amélioration continue de la qualité et l'évaluation des résultats et de l'expérience des soins, notamment par les patients, favorisent le rétablissement (Amering & Schmolke, 2009).

## **3.2. Le rétablissement subjectif dans les troubles des conduites alimentaires**

### **3.2.1. Définir et décrire le rétablissement d'un TCA**

Il est complexe de définir ce qui constitue le rétablissement d'un trouble du comportement alimentaire. La diversité des définitions, des critères pris en compte, et des méthodologies utilisées pour l'évaluation rendent difficile de comparer les résultats des recherches et les moyens utilisés pour les obtenir (Jarman, 1999). De nombreux articles confirment un manque de consensus sur les critères qui caractérisent le rétablissement d'un trouble alimentaire (Root, 1990; Jarman & Walsh, 1999; Steinhausen, 2002; Noordenbos & Seubring, 2006). Néanmoins, quelques grands aspects généraux participent à la définition d'une stabilisation durable des troubles : le comportement alimentaire (restauration du poids, pas d'obsessions relatives à la nourriture et aux calories, pas de vomissements, pas de prises de diurétiques ou de laxatifs, ritualisations liées à la nourriture...), le rapport au corps (préoccupations somatiques : pas d'obsessions pour le poids, pas d'hyperactivité physique, acceptation de son apparence...), le bien-être physique (un équilibre alimentaire et de vie...),

des critères psychologiques (moindre perfectionnisme, estime de soi adéquate et indépendante du poids, capacité à exprimer et à gérer ses émotions...), ainsi que la qualité du fonctionnement social (présence de liens sociaux et amicaux, capacité à gérer les conflits...).

Ces critères renvoient essentiellement aux définitions du rétablissement clinique décrites plus haut. Le rétablissement clinique le plus fréquemment utilisé dans le cadre de soins aigus est fondé sur des critères objectifs et se réfère notamment à la réponse aux traitements, ainsi qu'à l'amendement ou la suppression, temporaire (« rémission ») ou définitive (« guérison »), des symptômes des TCA.

À partir des années 1990, la littérature scientifique propose une conception élargie du rétablissement dans les TCA. Les recherches montrent que la référence à la reprise de poids, la stabilisation de l'impact somatique et comportemental de la maladie (normalisation du comportement alimentaire, fin de l'hyperactivité, arrêt de l'utilisation de laxatifs ou de diurétiques...) n'ont plus paru suffisantes pour parler de rétablissement. En effet, si soignants et soignés considèrent qu'il est nécessaire de traiter les symptômes des TCA, comme les pratiques de contrôle du poids, les « usagers » mettent davantage l'accent sur les problèmes psychologiques et sociaux qu'ils rencontrent (Emanuelli *et al.*, 2012). De nombreuses composantes psychologiques et sociales doivent être considérées pour définir le rétablissement, parmi lesquelles la relation du sujet à son corps (sentiment de la culpabilité à l'égard du corps et de la sexualité...) (Richards *et al.*, 2007), ses relations familiales, l'ouverture à autrui, la capacité de développer et maintenir des liens sociaux, d'avoir une activité professionnelle ou de suivre un parcours de formation (Manz *et al.*, 1992; Noordenbos, 1992; Pettersen & Rosenvinge, 2002).

De plus, depuis les années 2000, les recherches portant sur le devenir des personnes souffrant de troubles alimentaires s'enrichissent d'études qualitatives, inspirées par le paradigme du rétablissement, et qui présentent le point de vue des personnes concernées sur la compréhension de leur maladie, leurs soins et leur parcours de rétablissement. Il s'agit principalement de travaux réalisés en Amérique du Nord, en Australie et en Europe du Nord. Ainsi, le rétablissement apparaît comme un processus articulé, long et au taux de rechute élevé (Strober *et al.*, 1997), notamment au cours de la première année après l'hôpital (Noordenbos & Seubring, 2006).

### 3.2.2. *Troubles des conduites alimentaires et perspective expérientielle*

Les personnes concernées par un TCA présentent souvent des formes sévères des troubles, qui parfois évoluent pendant de longues périodes : cela rend particulièrement pertinente l'étude de l'approche expérientielle du rétablissement dans ces troubles.

La littérature sur le rétablissement expérientiel dans les TCA identifie les facteurs qui favorisent ou font obstacle à une évolution positive des personnes concernées par ces troubles. En cohérence avec ce modèle du rétablissement, les études confirment ainsi que la guérison symptomatique ne suffit pas, et qu'elle n'est pas synonyme de rétablissement. En conséquence, les soins axés exclusivement ou essentiellement sur les problèmes d'alimentation et l'acquisition d'un poids « normal », selon la définition médicale, sont jugés insatisfaisants par les usagers. De plus, les personnes rétablies d'un TCA identifient fréquemment, parmi les facteurs qui interfèrent avec leur processus de rétablissement, un sentiment subjectif de faible responsabilisation (*empowerment*), une autonomie insuffisante, un manque de relations soutenantes et significatives, ainsi qu'un faible niveau d'acceptation de soi (Espíndola & Blay, 2013 ; Tomba *et al.*, 2017) qu'il conviendrait de traiter spécifiquement (Tecuta & Tomba, 2018).

Les facilitateurs d'une évolution favorable des troubles sont cohérents avec les dimensions essentielles du modèle du processus de rétablissement personnel étudiés plus haut. Ils sont liés à une série de possibilités :

- S'appuyer sur des relations familiales et sociales positives et soutenantes (Bezance & Holliday, 2013; Smethurst & Kuss, 2018) ;
- Être moins anxieux et perfectionniste ; apprendre à « faire face aux changements » sans recourir à des comportements alimentaires pathologiques (Fogarty *et al.*, 2016) ;
- S'accepter, reprendre le contrôle de sa vie, donner un sens à la maladie (LeCroy & Holschuh, 2012), reconnaître ses potentialités (Smethurst & Kuss, 2018) ; avoir des objectifs et retrouver un sentiment d'espoir dans l'avenir (Pettersen & Rosenvinge, 2002; Wetzler *et al.*, 2020) ;
- Être compris, motivé à changer et encouragé à chercher l'aide de professionnels (Pettersen & Rosenvinge, 2002; Offord *et al.*, 2006; Linville *et al.*, 2012) ;

- Bénéficier d'approches thérapeutiques adaptées, fondées sur la considération du sujet dans sa globalité, ce qui inclue la prise en compte des facteurs sous-jacents au trouble des conduites alimentaires ; d'entretenir avec leurs thérapeutes une relation de confiance réciproque (Rance *et al.*, 2015, 2017).

Par ailleurs, les besoins des individus semblent varier et évoluer au cours des diverses phases du rétablissement : cela suggère que les dimensions et les facteurs spécifiques du rétablissement doivent être abordés au bon stade de ce processus.

Concernant les dimensions spécifiques qui font obstacle au processus de rétablissement et qui sont le plus fréquemment citées par les « usagers », les études qui retracent le vécu subjectif des personnes concernées par les TCA rapportent les barrières suivantes :

- La durée des troubles qui produit un sentiment d'incurabilité et la difficulté à s'engager dans un processus de changement (Dimitropoulos *et al.*, 2016; Hannon *et al.*, 2017) ;
- Le regard social stigmatisant sur les TCA et sur les personnes qui en souffrent (Smethurst & Kuss, 2018) ;
- Les messages négatifs, venant des professionnels de santé, portant sur le pronostic évolutif de la maladie et le caractère chronique des troubles (Malson *et al.*, 2011). Ces messages négatifs semblent renforcer l'identité de « malade » et alimentent un sentiment de désespoir (Button & Warren, 2001; Offord *et al.*, 2006; Linville *et al.*, 2012). Dans ce contexte, le rôle des proches aidants est crucial, car dans les interactions avec les personnes touchées par les troubles, ils témoignent de leur évolution positive, et ainsi véhiculent un message d'espoir.
- La méconnaissance des troubles des conduites alimentaires et des difficultés sous-jacentes, de la part des proches et de l'entourage : ces derniers peuvent ainsi considérer l'anorexie comme un problème avec la nourriture plutôt que comme un trouble psychique à part entière, ou penser que les soins sont ponctuels et toujours résolutifs. La perception de cette méconnaissance a un impact négatif sur la capacité à demander de l'aide à l'entourage (Dimitropoulos & Freeman, 2016).

Dans une approche orientée par le paradigme du rétablissement, les dimensions essentielles pour la personne concernée sont tout autant l'évolution vers l'acceptation de soi (Wetzler *et al.*, 2020), de son corps, de sa silhouette, que l'abandon des comportements

inappropriés et destructeurs ou des conduites dysfonctionnelles dans le rapport à l'alimentation. Le rétablissement relève véritablement d'un processus évolutif d'autodétermination et de redéfinition identitaire, qui se distingue considérablement des critères de rémission symptomatique et fonctionnelle habituellement au centre des préoccupations cliniques. Dans cette perspective, il est fondamental d'acter que le rétablissement n'est pas un état, un acquis, mais une dynamique, un processus qui se déploie tout au long de la vie. L'expérience de la maladie et la souffrance traversée par les personnes concernées par un TCA conduisent souvent à une croissance personnelle qui n'aurait pu être atteinte autrement (Björk & Ahlström, 2008). Cette expérience peut convoquer le concept de « croissance post-traumatique », qui se réfère à des changements psychologiques positifs résultant de l'effort déployé pour faire face à une épreuve ou à tout vécu qui sollicite profondément les ressources personnelles d'un individu (Tedeschi & Calhoun, 1996; Bryngeirdottir & Halldorsdottir, 2022; Tedeschi, 2023) : il peut s'agir du développement des capacités d'empathie, de l'amélioration des relations avec les proches ou des capacités d'engagement social, et en particulier le souhait de donner du sens à son expérience en aidant des personnes qui connaissent les mêmes troubles (Scanferla *et al.*, 2020). La traversée de l'épreuve de la maladie peut conduire également à une redéfinition identitaire (Andresen *et al.*, 2003; Malson *et al.*, 2011).

### ***3.2.3. Le partenariat en soins, une expérience élargie des soins***

Avant de clore notre étude du rétablissement, il nous faut souligner qu'une approche des soins centrée sur la personne et son rétablissement exige également de porter une attention accrue aux proches aidants de la personne concernée. En effet, les TCA sont souvent très difficiles à vivre pour les familles, les amis et les autres personnes impliquées dans le quotidien de la personne qui vit avec ces troubles. Les proches qui s'occupent directement des personnes atteintes d'un TCA subissent un stress et des perturbations considérables. Cette détresse liée à leur rôle d'aidant semble même plus intense que celle des proches des personnes atteintes de psychose (Treasure & Schmidt, 2001; Whitney & Eisler, 2005), et nombre d'entre eux répondent aux critères d'anxiété et de dépression (Kyriacou *et al.*, 2008). Le trouble peut également conduire à l'isolement social, voire mettre la famille à l'épreuve sur le plan financier (Hillege *et al.*, 2006). Une étude récente de *Beat*

souligne que les proches ne se sentent souvent pas soutenus ou informés de manière adéquate, car la communication entre les services et les soignants est souvent médiocre. Ainsi, la prise en compte des besoins des proches et la mise en place d'un parcours d'accompagnement gradué à leur intention (programmes de formation et de soutien) sont nécessaires à toutes les étapes du parcours, dans un continuum des soins (Espíndola & Blay, 2013; Tomba *et al.*, 2017).

L'ensemble des éléments décrits confirme la pertinence du paradigme du rétablissement dans le contexte spécifique des troubles des conduites alimentaires. Les déterminants de l'approche expérientielle du rétablissement mettent en lumière certaines limites des approches médicales institutionnelles et de l'organisation des soins qui en découlent. En réponse aux limites de leur efficacité, il est nécessaire d'impulser l'évolution des organisations et des pratiques de soins, pour favoriser la réalisation de parcours de soins et de vie plus fluides, qui accompagnent la personne vers son rétablissement.

#### **4. Évaluer les soins pour améliorer leur qualité et leur efficacité**

##### **4.1. Le coût des TCA pour l'économie et la société**

Au-delà du plan clinique, du vécu et des attentes des usagers et des professionnels de santé, il est important de s'interroger sur la dimension économique de l'organisation des soins, notamment de son impact économique en termes de coûts directs, tels que la durée des soins hospitaliers ou le nombre d'hospitalisations, et de coûts indirects, tel que la perte de productivité. En termes économiques, l'impact sociale associé aux TCA est considérable : dépenses de santé, pertes de productivité... Concernant les dépenses de santé, une étude portant sur les durées de séjour a montré qu'elles variaient dans le temps et d'un pays à l'autre, et qu'elles dépendaient également de l'âge du début des soins, ce qui suggère que la manière dont les services sont conçus influence l'impact économique des TCA (FFAB-DGOS, 2019). Les TCA sont régulièrement identifiés comme associés à un recours accru au système de soin et à un coût économique élevé pour les soins. Les patients avec un TCA bénéficient par ailleurs rarement de soins spécialisés (Smink *et al.*, 2012; Hay, 2013). Le coût des soins par personne est similaire à celui observé pour un patient souffrant de schizophrénie. Ce coût

serait sensiblement plus élevé pour les patients souffrant d'anorexie mentale que pour les autres TCA (Simon *et al.*, 2005; Streatfeild *et al.*, 2021).

Une étude australienne de 2018 a estimé que le coût total pour la prise en charge des TCA en Australie est de 84 milliards de dollars australien. Le nombre d'années de vie perdues pour cause d'invalidité et de décès, et la perte de revenus annuels s'élèvent à plus de 1600 milliards de dollars australiens (Hay *et al.*, 2023). En France, l'évaluation économique des conséquences des TCA reste difficile en raison du manque de données scientifiques et économiques. Cependant, le rapport de la FFAB et de la DGOS de 2017, sur la structuration de l'offre de soins en France, confirme qu'au plan national les évaluations disponibles révèlent que les coûts liés aux pertes de productivité dépassent largement les coûts des soins eux-mêmes (DGOS, 2017). Une évaluation réalisée à partir des données disponibles en France sur la prévalence des affections de longue durée et sur le coût des soins en santé mentale indique qu'entre 50 et 300 millions d'euros seraient investis chaque année dans les soins pour les TCA (Bahraïne, 2017). Ce constat indique l'urgence d'une prise en charge efficace des TCA (Monteleone *et al.*, 2019), adaptée aux besoins des patients et l'importance d'optimiser leurs parcours de soins. Par ailleurs, si le parcours de soins prévu pour les TCA est souvent mentionné dans les recommandations des autorités de santé (HAS, 2010; NICE, 2017; Resmark *et al.*, 2019), les données empiriques permettant d'évaluer la performance du parcours de soins restent insuffisantes.

Dans un contexte où la réponse à une demande croissante de soins implique d'apprécier précisément les ressources nécessaires, il importe d'examiner l'aspect économique de l'organisation des soins et les déterminants susceptibles de l'améliorer. Une amélioration de la disponibilité et de la qualité des données relatives aux soins et à leurs résultats, dans toute l'Europe, apparaît donc hautement souhaitable, et de nature à améliorer la prise de décision et l'évaluation. En effet, cela conduirait à améliorer la manière dont ils sont prodigués, ce qui peut éviter la chronicisation des troubles et limiter la demande de soin. De plus, outre l'amélioration des résultats des soins, l'optimisation des parcours doit contribuer à une utilisation plus efficiente des ressources. Cela implique la mise en place de politiques publiques en psychiatrie et en santé mentale qui prioriseraient l'efficacité et l'optimisation des ressources pour répondre au véritable défi de société que représente la prise en charge des TCA (Waller *et al.*, 2009; Slade *et al.*, 2014).

Toutefois, la Cour des comptes précise qu'au-delà des aspects financiers, les gains en efficacité attendus répondront en premier lieu à une exigence de qualité des soins (Cour des comptes, 2021). Dans cette perspective, l'approche du « rétablissement personnel » qui met le patient au centre des soins (*patient-centered care*) (Koreshe *et al.*, 2023) est appelée à s'articuler avec les modèles de soins qui interrogent la finalité et l'organisation des soins à partir de la notion de « valeur » en santé.

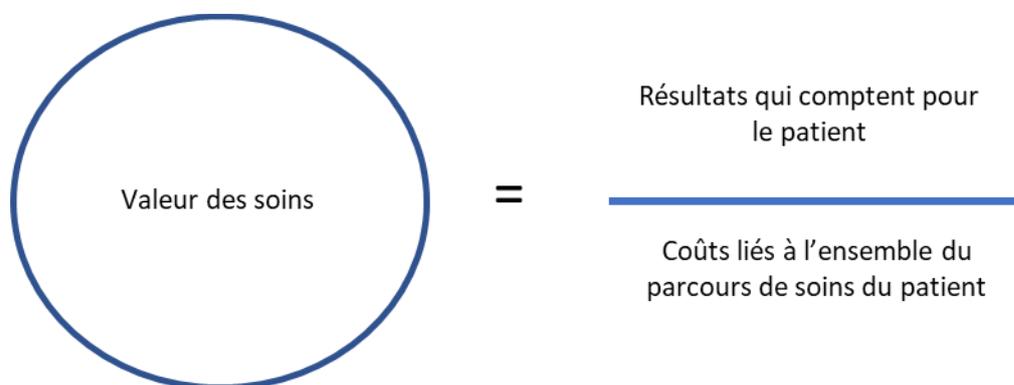
#### **4.2. La « valeur » en santé**

Le modèle de la « médecine fondée sur les valeurs » (*values-based practice, VBP*) et les approches de « soins fondés sur la valeur » (*value-based health care, VBHC*) insistent sur la place centrale à conférer au patient en vue d'améliorer les soins et le système de santé, en priorisant la notion de « valeur ». Rappelons ici les tenants et les aboutissants de ces deux paradigmes.

Premièrement, le concept de « médecine fondée sur les valeurs » créé par W. Fulford (Fulford, 2008) souligne l'importance de la personnalisation des soins par la prise en compte de la « singularité » de chaque personne, de ses priorités, de ses attentes et de ses valeurs. Pour cette raison, les soins centrés sur la personne doivent être fondés non seulement sur des données probantes, mais également sur les « valeurs ». Dans le domaine des soins, les valeurs dépassent largement le cadre de l'éthique (les valeurs de justice, de respect...) et renvoient également à « tout ce qui a de la valeur » : les souhaits, les besoins, les préférences des patients, leur qualité de vie, l'épanouissement personnel... La prise en considération de ces valeurs apporte des informations complémentaires à celles des données de preuves, et participe à résoudre la complexité croissante des décisions de soin. La « clinique fondée sur les valeurs » (CFV) est la pratique délibérative visant à une prise en compte équilibrée des valeurs et des données scientifiques. Elle joue un rôle particulier en psychiatrie, où la prise en compte des valeurs des parties prenantes (le patient, mais aussi son entourage et les soignants) est importante mais peut être complexe, en raison de la pluralité des valeurs parfois en tension entre elles. Un accompagnement et des outils spécifiques sont disponibles pour aider les professionnels de santé à la prise en compte des valeurs dans leur pratique clinique (Plagnol & Pachoud, 2018; Fulford & Handa, 2021).

Le deuxième paradigme qui se réfère à la notion de « valeur » est celui de « soins basés sur la valeur » (*value-based health care, VBHC*) développée par M. Porter et E. Teisberg (Porter & Teisberg, 2006). Cette approche invite à (ré)organiser les soins autour de la « valeur » attribuée par le patient aux soins reçus. Dans cette perspective, l'objectif principal des soins est d'améliorer leur propre valeur pour le patient. Cette valeur est définie par les résultats obtenus (*outcome*) – et non par le type d'acte ou la quantité de séquences de traitement – rapportés au coût nécessaire pour les obtenir, défini comme la totalité des ressources utilisées au cours de tout le cycle de soins (*cf.* figure 3).

**Figure 3.** Équation de la valeur en santé, approche VBHC



L'équation de la VBHC suggère que si la valeur augmente, l'efficacité économique du système de soins augmente également. Une baisse de coûts isolée pourrait donc avoir un impact négatif sur la valeur pour le patient, si l'on considère l'ensemble des dépenses d'une séquence entière de soins. L'amélioration des processus peut également augmenter la valeur (Porter, 2010).

Les implications de ces analyses en termes de (ré)organisation des soins et des services sont évidentes. En effet, un système des soins organisé autour de la notion de « valeur » pour le patient implique de repenser l'organisation actuelle de l'offre de soins, en fonction de trois principes : 1) l'augmentation de la valeur pour le patient ; 2) une pratique clinique pensée non à partir de séquences de soins, mais plus largement, à partir des parcours entiers de soins ; 3) la mesure systématique des résultats de soins par le patient (Porter & Teisberg, 2007). De nouveaux outils ont précisément été développés pour réaliser des

mesures systématiques des soins : il s'agit notamment des outils de mesure du résultat et de l'expérience des soins (PROMs et PREMs).

En définitive, le manque d'informations sur l'efficacité des soins et sur leur impact social et économique (en termes de coûts directs et indirects, tels que la perte de revenus associée à la maladie et la mortalité prématurée) empêche d'avoir une image claire de l'ensemble du parcours de soins ; cela limite l'évaluation de leur valeur, et par conséquent la possibilité de disposer d'un levier majeur pour les améliorer. Pourtant, le fait d'améliorer la disponibilité et la qualité des données relatives aux soins et à leurs résultats, concernant les TCA en France et en Europe, serait une contribution importante pour optimiser le système de soins.

#### **4.3. De nouveaux outils pour évaluer la qualité des soins : les mesures perçues par les patients (PROMs et PREMs)**

Pour évaluer la qualité des soins en vue de leur optimisation (Tseng & Hicks, 2016), de nouveaux outils ont été conçus pour recueillir directement l'avis des patients, leurs besoins et préférences (Cooney et al., 2007 ; Hung & Jerng, 2014). Les indicateurs de la qualité des soins rapportée par les patients comportent deux dimensions principales : les « mesures du résultat des soins rapporté par les patients » (*patient-reported outcome measures, PROMs*) et des « mesures de l'expérience des soins rapportée par les patients » (*patient-reported experience measures, PREMs*) qui portent sur l'expérience subjective des patients concernant leurs soins (Benson, 2022). Les PROMs sont soit (1) "génériques" (non spécifique à une maladie), ils mesurent divers aspects de la qualité de vie ; soit (2) "spécifique à une maladie". Ils se concentrent alors sur le vécu, par un patient, de l'évolution des symptômes propres à son trouble après les soins, ou sur l'état de santé d'un groupe particulier de patients (Bodger et al., 2014). Réalisées à partir de questionnaires auto-administrés standardisés et validés, ces évaluations complètent celles réalisées par les médecins (Bravo et al., 2010 ; et al., 2015 ; de Bienassis et al., 2022a). Dans les modèles de soins centrés sur le patient et ses valeurs, les objectifs des soins ne sont pas fixés par les médecins. Ce qui compte, ce n'est pas tant que le médecin soit content des soins prodigués, mais la satisfaction des patients concernant les soins reçus.

Les indicateurs PROMs et PREMs permettent d'identifier les domaines susceptibles d'être améliorés dans la prestation de soins. Ils aident les soignants à prendre davantage conscience des valeurs et des préférences des patients (Tseng & Hicks, 2016). Ils favorisent également la prise de décision partagée concernant les traitements et l'évolution des soins (Roe *et al.*, 2021; Kuzman *et al.*, 2022). Par ailleurs, la littérature montre que Le recours à ces mesures harmonisées (les mêmes pour une même discipline médicale) favorise leur adoption, et fournit des informations précieuses pour l'ajustement des politiques publiques de santé (de Bienassis *et al.*, 2022).

En dépit de l'intérêt de ces mesures pour l'amélioration des soins en termes d'efficacité, de sécurité et de personnalisation des pratiques (Arah *et al.*, 2006), intérêts documentés par de nombreuses études (Black, 2013; Nicolas-Boluda *et al.*, 2021), ces mesures restent encore confidentielles, notamment dans les soins des TCA. Une étude menée par Zandberg et ses collègues (2019) a montré que l'évaluation et l'optimisation des soins contribuent à de meilleurs résultats dans le traitement des TCA. Une autre étude menée par Linardon et ses collègues (2020) a mis en évidence que le suivi des résultats rapportés par les patients et le retour de ces informations aux professionnels de santé améliore la qualité et les résultats des soins pour les patients souffrant de TCA.

Enfin, l'une des rares publications sur la collecte des données PROMs et PREMs dans un service de soins hospitaliers aigus pour TCA confirme l'intérêt de ces mesures. En effet, l'évaluation des soins par les patients montre que le résultat estimé des soins est inférieur à celui estimé par des patients hospitalisés pour d'autres pathologies (Scanferla *et al.*, 2023 ; voir *infra*, 2<sup>e</sup> partie, chapitre 4). En effet, l'évaluation des soins réalisés par ces derniers montre que le résultat des soins est rapporté comme étant moins bon que celui de patients hospitalisés pour d'autres pathologies. Ce constat invite à des recherches ultérieures pour en comprendre les raisons et pouvoir éventuellement ajuster les pratiques cliniques.

**DEUXIÈME PARTIE :**

**LES MOMENTS CLÉS DU PARCOURS DE SOIN**

**DANS LES TCA :**

**ÉTUDES THÉMATIQUES**

La partie empirique de notre travail se concentre sur des recherches relatives au développement de la cohérence et de la continuité des soins, pensés dans une perspective globale, selon une approche orientée vers le rétablissement répondant aux mieux aux attentes des parties prenantes de ces parcours (patients, proches et soignants). Elle explore par ailleurs la problématique de l'évaluation comme facteur majeur de leur optimisation (Turton *et al.*, 2011; Kilbourne *et al.*, 2018; Gaebel *et al.*, 2020).

La recherche porte sur 4 moments critiques du parcours de soin : l'accès aux soins spécialisés, la transition des soins aux adolescents aux "soins adultes", une intervention précoce d'information sur les approches psychothérapeutiques proposées, et enfin l'évaluation des soins par les patients eux-mêmes. Ils se détaillent comme suit :

1. Les parcours d'**accès aux soins spécialisés**, question primordiale pour assurer une prise en charge rapide et adaptée aux besoins des patients.
1. La **transition entre les soins adolescents et les soins adultes** spécialisés, enjeu essentiel de la fluidification des parcours de soins dans les TCA
2. Les **interventions psychothérapeutiques précoces et peu demandeuses de ressources**, comme facteur crucial d'une évolution favorable des troubles.
3. **L'évaluation de la qualité des soins par le patient** grâce aux PROMs et PREMs ; et l'intérêt de la mesure du bien-être subjectif des patients dans les soins hospitaliers.

## **CHAPITRE 1**

### **OPTIMISER LE PARCOURS DE SOINS : FOCUS SUR DES MOMENTS STRATEGIQUES**

## **1. PARCOURS D'ACCES AUX SOINS SPECIALISES DANS LES TROUBLES DES CONDUITES ALIMENTAIRES : UN EXEMPLE FRANÇAIS**

*Elisabetta Scanferla, Sébastien Guillaume, Bernard Pachoud, Philip Gorwood* (en préparation).

Résultats préliminaires de l'article sur les spécificités françaises de l'accès aux soins spécialisés intitulé « Parcours d'accès aux soins spécialisés dans les troubles des conduites alimentaires : exemples français », en préparation. Cet article, dont la doctorante est première autrice, présentera les résultats des données collectées dans deux sites français dans le cadre de l'enquête européenne ci-dessous\*.

NB : Dans le présent chapitre, sont présentées exclusivement les données d'un seul site d'inclusion.

(\*) Les principaux résultats de l'enquête européenne ont été publiés dans l'article : Monteleone AM, Barone E, Cascino G, Schmidt U, Gorwood P, Volpe U, Abbate-Daga G, Castellini G, Díaz Marsá M, Favaro A, Fukutomi A, Guillaume S, Minarik P, Pacheco JAS, Panero M, Papežová H, Ricca V, Segura Garcia C, Scanferla E, Tyszkiewicz-Nwafor M, Fernandez-Aranda F, Voderholzer U, Treasure J, Monteleone P. Pathways to eating disorder care: a European multicenter study. *European Psychiatry*, 2023, Apr 24:1-20. doi : 10.1192/j.eurpsy.2023.23.

## 1. Introduction

Le repérage et le traitement précoces des TCA sont un facteur de pronostic favorable de la maladie et limitent son impact négatif sur la capacité de la personne concernée à vivre une vie satisfaisante (Fichter *et al.*, 2006). Cependant, l'accès aux soins spécialisés est souvent retardé et n'intervient en moyenne que deux à cinq ans après le début des troubles (Schmidt *et al.*, 2008).

En effet, les obstacles à l'accès aux soins spécialisés sont nombreux. Nous les avons détaillés plus haut (voir p. 32 et suivantes). Il s'agit en particulier de la méconnaissance des TCA de la part des personnes concernées mais aussi des professionnels de première ligne susceptibles de les repérer précocement, ainsi que du déni des troubles et de la sévérité des symptômes (Vitousek *et al.*, 1998 ; Fursland *et al.*, 2018), de la stigmatisation sociale, et des difficultés d'accès aux services de soins spécialisés – conséquence de l'insuffisance du nombre de places disponibles.

En vertu du caractère complexe des TCA et de leurs comorbidités psychiatriques (Godart *et al.*, 2007 ; Hopwood *et al.*, 2023) et somatiques (Voderholzer *et al.*, 2020) associées, les personnes concernées sollicitent souvent plusieurs professionnels de santé, sur les plans somatique et psychique (Patton *et al.*, 2008), avant de recevoir le diagnostic d'un TCA. Ainsi, la présence de comorbidités peut provoquer un retard de diagnostic qui contribue à l'absence d'orientation rapide vers des soins adaptés.

Dans ce contexte, l'identification précoce des troubles, l'orientation vers des soins spécialisés et la facilitation de l'accès à ces soins sont cruciales pour optimiser les parcours de soins (Herpertz-Dahlmann *et al.*, 2021). Alors que les obstacles d'accès aux soins spécialisés ont été étudiés avec des approches qualitatives, des études quantitatives restent nécessaires pour mieux objectiver et quantifier l'importance de chaque obstacle (Ali *et al.*, 2017, 2020 ; Volpe *et al.*, 2019). C'est pourquoi notre étude quantitative a souhaité contribuer à la caractérisation des trajectoires d'accès aux soins spécialisés en France, en les comparant à celles des patients dans d'autres pays européens. Plus spécifiquement, nous avons étudié :

- 1) le profil des professionnels de santé impliqués dans les parcours de soins ;
- 2) les symptômes ayant motivé l'orientation vers un centre spécialisé ;
- 3) les personnes ayant facilité l'orientation vers des structures de soins spécialisées dans les TCA.

## 2. Méthode

### 2.1. Les participants

Les patients ont été recrutés parmi ceux consécutivement reçus par un service hospitalo-universitaire spécialisé, référent dans l'évaluation des TCA et offrant des soins multidisciplinaires réalisés par des professionnels de santé experts dans ces troubles. Les patients adultes admis consécutivement dans notre centre entre novembre 2020 et février 2021 ont été évalués pour vérifier leur éligibilité (n = 56). 51 d'entre eux étaient éligibles, et tous ont accepté d'être inclus dans l'étude. Les critères d'inclusion étaient le diagnostic d'un trouble du comportement alimentaire (anorexie mentale, boulimie, troubles de l'hyperphagie boulimique, ou troubles des conduites alimentaires non spécifiés, OSFED), sur la base des critères du DSM-5. Les participants ont été évalués à l'aide du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI), un bref entretien diagnostique structuré qui évalue les troubles psychiatriques les plus courants. Les évaluations ont été réalisées par des cliniciens formés à l'entretien. Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- 1) le patient était directement adressé à notre centre d'un autre service spécialisé dans les TCA ;
- 2) une dénutrition sévère nécessitant des soins aigus ;
- 3) une maîtrise du français insuffisante pour compléter le questionnaire de la recherche.

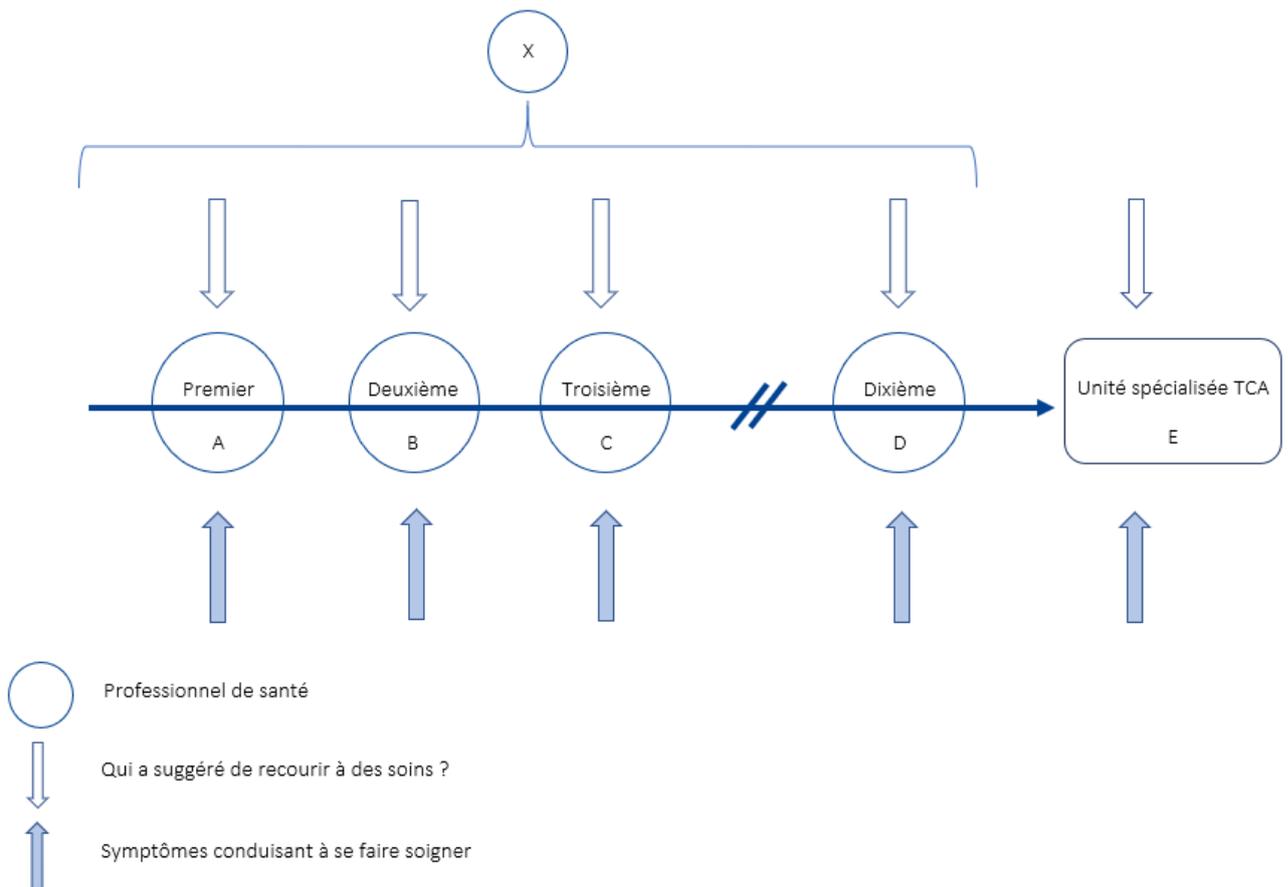
L'étude a été approuvée par le comité d'éthique (protocole : PAR-S-AN n D20-P040 -2020-A02370-39). Chaque participant a donné son consentement éclairé par écrit pour participer à l'étude après avoir été informé des objectifs et des méthodes de l'étude.

### 2.2. Matériel et procédures

Pour représenter les étapes du parcours de soins des participants, nous avons utilisé le schéma du parcours général de soins publié par Monteleone, 2023 (Figure 1). Dans ce schéma, les points se référant à « x » (« A », « B », « C » ...) indiquent la succession des professionnels de santé qui ont été rencontrés par le patient avant l'accès au service spécialisé dans les TCA. Le parcours commence quand la personne développe des symptômes en lien avec un trouble des conduites alimentaires et décide de consulter le premier professionnel (« A ») ; puis un certain nombre d'autres professionnels de la santé, y compris de santé mentale, peuvent éventuellement être consultés. Le parcours se termine par la consultation

dans un service spécialisé dans les TCA (« EDU »). Le diagramme du parcours de soins des participants est représenté dans la figure 1 :

**Figure 1.** Schéma du parcours général de soins des participants. Le point « x » indique les professionnels de santé qui ont été vus avant l'accès à l'unité spécialisée TCA (Monteleone *et al.*, 2023)



Pour explorer le parcours de soins des personnes concernées par des TCA, des psychologues cliniciens ont utilisé le « questionnaire de la rencontre », un entretien structuré en face à face développé par l'Organisation mondiale de la santé (*World Health Organization* « *Encounter Form* ») (Gater *et al.*, 1991), adapté aux spécificités des TCA (*cf.* annexe 1). Le questionnaire est décrit dans la publication Monteleone *et al.*, 2023.

### 3. Analyses

Le nombre de mois écoulés entre l'apparition des symptômes ayant conduit au recours à un service spécialisé, et le nombre de professionnels de santé consultés pendant le parcours de soins, ont été indiqués sous forme de valeurs médianes, car la distribution de ces variables était significativement asymétrique. Des tests chi-deux ont été réalisés pour comparer les spécificités du parcours de soins entre la France et l'Europe. Une ANOVA à sens unique suivie d'un test post-hoc de Tukey a été réalisée pour les variables continues. Pour les comparaisons, ont été utilisées les données de l'enquête sur les parcours de soins en Europe publiées par Monteleone dans un article (Monteleone *et al.*, 2023). Le niveau de signification a été fixé à  $p < 0,05$ .

L'analyse a été réalisée à l'aide de R, version 4.2 Toutes les analyses ont été réalisées avec le logiciel SPSS® Statistical package for social sciences version 17.0 (IBM).

### 4. Résultats

#### 4.1. Caractéristiques démographiques de l'échantillon du Centre expert TCA

L'échantillon final était composé de 51 femmes (100 %) ayant reçu un diagnostic de TCA : 33 (64,7 %) d'anorexie mentale ; 11 (21,6 %) de boulimie ; 3 (5,9 %) d'hyperphagie boulimique ; 4 (7,8 %) d'autres troubles non spécifiés de l'alimentation. L'âge moyen était de 26,6 ans (7.83). La plupart d'entre elles étaient célibataires (90,2 %), de statut social moyen (58,8 %). Les caractéristiques démographiques et cliniques de l'échantillon de l'étude sont présentées et comparées à l'échantillon européen dans le tableau 1 :

**Tableau 1 :** Caractéristiques démographiques et cliniques de l'échantillon

	France				Europe			
	N	Moyenne	SD	%	N	Moyenne	SD	%
Âge, en années	51	26,6	7,83		409	26,6	11,2	
BM1	51	18,4	5,89		nd	nd	nd	
<b>Genre</b>								
Femme	51			100	383			94,3
Homme	0			0	26			5,7
<b>Diagnostic</b>								
Anorexie mentale	33			64,7	213			52,1
Boulimies	11			21,6	89			21,8
Hyperphagie boulimique	3			5,9	41			10,0
OSFED	4			7,8	66			16,1

#### 4.2. Caractéristiques des parcours de soins

Les principales variables caractérisant les parcours de soins en Europe et en France sont présentées dans le tableau 2 ci-dessous (*cf. infra*, p. 72).

Le délai médian entre l'apparition des symptômes et l'accès aux soins dans le centre spécialisé était de 12 mois (Min = 0 ; Max = 36) et de 24 mois dans les autres pays ayant participé à l'étude européenne.

En France, le « médecin généraliste » a été le professionnel de santé le plus fréquemment consulté au début du parcours (45,1 %) (figure 1, point A), et le deuxième en Europe (24,7 %), alors qu'en Europe, le professionnel le plus fréquemment consulté a été le « psychiatre » (26,2 %), qui n'est cité qu'en deuxième position en France (37,3 %) ; le « psychologue », quant à lui, a occupé la troisième position aussi bien en France (9,8 %) qu'en Europe (17,1 %). Nous avons observé une différence significative entre l'Europe et la France en ce qui concerne le professionnel de santé le plus fréquemment consulté au début

du parcours ( $p = < 0,001$ ), différence qui s'explique principalement du fait du rôle du « médecin généraliste », plus fort en France, et en raison de « l'accès direct à l'unité spécialisée » dans les TCA en Europe. Si cette dernière option n'est pas citée par les participants en France, c'est parce que l'accès direct aux soins spécialisés dans le service étudié n'y est pas possible. Par ailleurs, on a observé une différence des tendances à la différence concernant le rôle du « nutritionniste » en Europe (8,8 %), qui n'a pas été mentionné par les participants en France, et celui d'orientation du « psychiatre » plus important en France (37,3 %) qu'en Europe (26,2 %).

Au sujet des symptômes ayant motivé la consultation d'un professionnel au début du parcours de soin, la comparaison avec les données européennes met en évidence le primat des « symptômes liés à l'alimentation » qui ont été les plus fréquemment cités à la fois par les participants français (54,9 %) et par les participants européens (68,4 %). De la même manière, en ce qui concerne les symptômes qui motivent le recours à un service spécialisé, les « symptômes liés à l'alimentation » ont été cités par 82,4 % des participants en France, et par 87,7 % de ceux de l'étude européenne. En deuxième position, les « symptômes dépressifs » concernant le début du parcours ont été mentionnés par 27,9 % des participants de l'étude européenne, et les « troubles anxieux » cités par 21,6 % des participants en France.

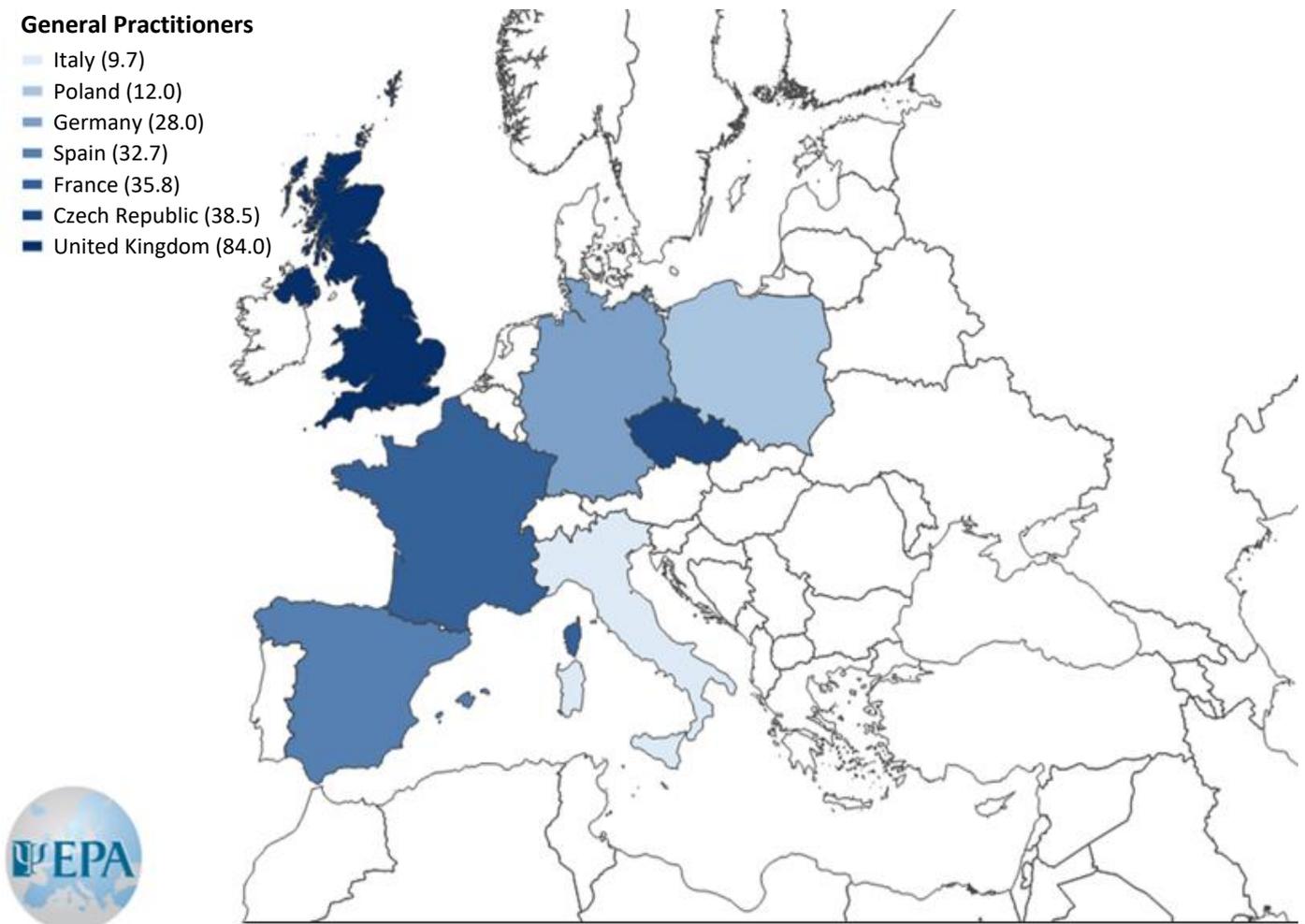
De même, au sujet des symptômes ayant motivé le recours à un service spécialisé, ont été évoqués les « symptômes dépressifs » par 43,8 % des participants européens, avant les troubles anxieux (41,1 %), et les « troubles anxieux » par 47,1 % des participants en France, avant les « troubles dépressifs » (43,1 %). Néanmoins, les analyses ne montrent pas à ce sujet de différences significatives entre la France et les autres pays ayant participé à l'étude européenne.

Au sujet de la personne ayant conseillé au participant de chercher une aide professionnelle au début du parcours des soins (figure 1, point A), les participants en France ont cité en premier lieu la « famille » (49,0 %), puis le « patient lui-même » (29,4 %). Il en a été de même pour les participants européens, bien que l'ordre fût inversé (respectivement 53,2 % et 39,1 %). Une différence significative a ainsi été observée entre les participants en France et en Europe ( $p = 0,040$ ), principalement due au rôle plus important des « médecins généralistes » et des « amis » en France.

Enfin, concernant la personne ayant conseillé au participant de solliciter une unité spécialisée dans les TCA (figure 1, point E), les participants en France ont cité en premier lieu la « famille » (29,4 %), puis le « patient lui-même » (31,4 %). Les participants

européens, dans l'ensemble, ont cité en premier lieu le « patient lui-même » (42 %), puis « la famille (40,3 %). Ici encore, une différence significative a été observée entre les participants français et européens ( $p < 0.001$ ) qui touche au rôle plus important du « médecin généraliste » et du « psychologue » en France ; en revanche, en Europe, le « patient » ou le « soignant précédent » ont un rôle plus important. Une tendance a également été observée concernant le rôle accru des « amis » chez les participants européens.

**Figure 2.** Prévalence des médecins généralistes au début du parcours de soins des TCA dans chaque pays européen participant (Monteleone *et al.*, 2023)



**Tableau 2 : Caractéristiques des parcours de soins**

	<b>Europe</b>		<b>France (1 site)</b>	
	Médiane (Min/Max)		Médiane (Min/Max)	
<b>Mois écoulés entre l'apparition des symptômes et l'accès au centre spécialisé</b>	24 (0-36)		12 (0-36)	
	<b>Nombre</b>	<b>(%)</b>	<b>Nombre</b>	<b>(%)</b>
<b>Premier professionnel du parcours de soins</b>				
Psychiatre	107	<b>26,2</b>	19	37,3
Médecin généraliste	101	24,7	23	<b>45,1</b>
Psychologue	70	17,1	5	9,8
Nutritionniste	36	8,8	1	2,0
Médecin hospitalier	29	7,1	0	0,0
Endocrinologue	3	0,7	0	0,0
Pédiatre	23	5,6	1	2,0
Gynécologue	2	0,5	0	0,0
Médecin du travail	1	0,2	0	0,0
Autre (non spécifié)	6	1,5	2	3,9
Aucun (accès direct au centre spécialisé)	31	7,6	0	0,0
<b>Professionnel de santé consulté avant l'arrivée dans le service spécialisé</b>				
Psychiatre	140	<b>34,2</b>	18	35,3
Médecin généraliste	89	21,8	20	<b>39,2</b>
Psychologue	70	17,1	7	13,7
Nutritionniste	34	8,3	4	7,8
Médecin hospitalier	35	8,6	1	2,0
Aucun (accès direct au centre spécialisé)	21	5,1	1	2,0
Pédiatre	9	2,2	0	0,0
Autre (non spécifié)	8	2	0	0,0
Endocrinologue	2	0,5	0	0,0
Refusé	1	0,2	0	0,0
<b>Symptômes les plus fréquents ayant motivé la consultation du 1er professionnel de santé du parcours</b>				
Symptômes liés à l'alimentation	256	68,4	28	54,9
Symptômes dépressifs	104	<b>27,9</b>	10	19,6
Anxiété	85	22,7	11	<b>21,6</b>
Symptômes somatiques (douleurs)	53	14,2	7	13,7
Symptômes organiques	27	7,2	3	5,9
Problèmes interpersonnels	27	7,2	2	3,9
Troubles du comportement	20	5,4	1	2,0
Troubles du sommeil	18	4,8	0	0
Tentative de suicide	8	2,1	0	0
<b>Symptômes les plus fréquents ayant motivé le recours au service spécialisé dans les TCA</b>				
Symptômes liés à l'alimentation	356	87,7	42	82,4

Symptômes dépressifs	178	<b>43,8</b>	22	43,1
Anxiété	167	41,1	24	<b>47,1</b>
Symptômes somatiques (douleurs)	127	31,3	18	35,3
Troubles du sommeil	77	19	10	19,6
Problèmes interpersonnels	65	16	9	17,6
Symptômes organiques	53	13,1	5	9,8
Troubles du comportement	53	13,1	11	21,6
Tentative de suicide	20	4,9	5	9,8
Symptômes psychotiques	6	0,1	0	0,0
<b>Personne ayant suggéré le recours à un professionnel de santé pour la prise en charge des symptômes (accès)</b>				
Famille	192	53,2	25	49,0
Patient	141	39,1	15	29,4
Médecin généraliste	10	2,8	5	<b>9,8</b>
Amis	8	2,2	4	<b>7,8</b>
Partenaire	5	1,4	1	2,0
Psychologue	3	0,8	1	2,0
Travailleur social	1	0,3	0	0,0
Ancien soignant	1	0,3	0	0,0
<b>Personne ayant suggéré le recours au service spécialisé dans les TCA</b>				
Famille	164	40,3	15	29,4
Patient	171	42	16	31,4
Ancien soignant	129	<b>31,7</b>	7	<b>13,7</b>
Amis	19	4,7	0	0,0
Partenaire	14	3,4	0	0,0
Collègues de travail	4	1	0	0,0
Nutritionniste	1	0,2	0	0,0
Psychologue	1	0,2	2	3,9
Médecin généraliste	1	0,2	4	7,8
Psychiatre	1	0,2	7	<b>13,7</b>

## 5. Discussion

Nous avons réalisé une étude monocentrique rétrospective sur le parcours de soins dans les TCA en France, du début du parcours de la personne concernée jusqu'à son arrivée dans un service spécialisé dans ces troubles. Nous avons comparé nos données à celles issues d'une étude multicentrique sur le même sujet réalisée dans sept pays européens. Nous en tirons les remarques suivantes :

En France, les médecins généralistes et les psychiatres sont les professionnels de santé les plus consultés par les patients au début de leur parcours. Les symptômes

alimentaires, et l'apparition de symptômes psychiatriques généraux (dépressifs et anxieux) favorisent la consultation au début du parcours, en France comme en Europe. L'importance de ces mêmes symptômes est encore accrue lors de la demande de soins dans un centre spécialisé. Outre la famille et le patient-même, le médecin généraliste émerge comme la principale figure professionnelle susceptible d'orienter le patient vers des soins spécialisés, en France encore davantage que dans d'autres pays européens.

Nos résultats suggèrent par ailleurs que le délai médian entre l'apparition des symptômes et l'arrivée dans un service spécialisé est inférieur en France à celui rapporté par d'autres études européennes (Volpe *et al.*, 2019 ; Monteleone *et al.*, 2023) et internationales (Neubauer *et al.*, 2014 ; Weigel *et al.*, 2014 ; Austin *et al.*, 2021). Ils insistent également sur l'importance du dépistage, du diagnostic et de l'orientation précoces vers des soins spécialisés des personnes concernées par les TCA. Cela est cohérent avec les données de la littérature qui révèlent des faibles taux de reconnaissance de l'anorexie mentale et de la boulimie par les professionnels de santé (Higgins & Cahn, 2018 ; Demmler *et al.*, 2020) et les médecins généralistes (Hudson *et al.*, 2007 ; Godart *et al.*, 2013). Se confirme ainsi l'urgence de former les professionnels de santé pour favoriser la détection et la prise en charge précoce des personnes atteintes de TCA, et ainsi améliorer leurs perspectives (Steinhausen, 2009 ; Keel & Brown, 2010).

### *Limites*

Notre étude présente trois principales limites, dont la première est la taille, limitée, de l'échantillon : cela limite les possibilités de généralisation des résultats. Deuxièmement, le caractère monocentrique de l'étude crée un biais de sélection attendu. Ces deux limites pourront trouver une réponse dans l'article en préparation (« Parcours d'accès aux soins spécialisés dans les troubles des conduites alimentaires : exemples français ») qui inclura les données d'un deuxième centre de recrutement français, doublant ainsi la taille de l'échantillon. Troisièmement, certains des résultats de l'étude peuvent être influencés par le fait que le site d'inclusion requiert que les patients en demande de soins soient adressés par un professionnel de santé, en conformité avec les préconisations des autorités de santé. Nos résultats reflètent alors l'organisation spécifique de l'offre publique de soins en France et ne sont pas généralisables à d'autres systèmes de santé, notamment dans d'autres pays.

Malgré les limites énoncées, notre étude est l'une des rares études quantitatives françaises sur l'accès aux soins spécialisés dans les TCA. Elle permet d'enrichir la compréhension des parcours de soins des patients souffrant de ces troubles qui s'adressent à un centre référent au niveau national.

En termes d'implications cliniques, dans l'article en préparation, nous explorerons l'implication des variables cliniques telles que le diagnostic, l'âge d'apparition des troubles, les comorbidités psychiatriques ou somatiques, et des variables socio-démographiques que sont l'âge, la situation familiale et économique ou l'absence d'un environnement soutenant, dans le retard d'accès aux soins spécialisés (Monteleone *et al.*, 2023). Les résultats permettront ainsi d'identifier des profils de patients qui nécessiteraient une attention particulière.

Notre étude confirme par ailleurs le caractère crucial des campagnes de sensibilisation du grand public, par exemple grâce à des programmes d'éducation en milieu scolaire portant une attention accrue aux inégalités socio-économiques ; il faut de même favoriser l'information des familles sur les signes précurseurs d'un TCA qui demanderait une attention urgente de la part des professionnels de santé. Enfin, notre étude met en lumière l'importance du développement des compétences cliniques des professionnels de santé, afin de permettre une orientation précoce des patients vers les services spécialisés, et du renforcement de l'offre publique de soins spécialisés. Ces sensibilisations précoces devront se faire parallèlement à un renforcement des capacités d'offre des centres spécialisés dans les TCA, si l'on souhaite réellement accélérer le processus de prise en charge spécialisée.

## **6. Conclusions**

En conclusion, la comparaison des parcours vers des soins spécialisés dans les TCA entre la France et le reste de l'Europe montre une convergence globale des résultats. Elle souligne le rôle central des médecins généralistes et des psychiatres, ainsi que celui des membres de la famille, pour faciliter et soutenir la demande de soins spécialisés des personnes concernées. Nos résultats sont cohérents avec les données de la littérature scientifique et les recommandations nationales comme internationales sur la prise en charge de ces pathologies, qui insistent unanimement sur une meilleure formation des patients, des

proches et des professionnels de santé de proximité à la reconnaissance des symptômes d'un trouble alimentaire, et à l'orientation précoce vers les soins spécialisés.

## **2. LA TRANSITION DES SOINS POUR ADOLESCENTS AUX SOINS POUR ADULTES DANS UN CENTRE SPECIALISE DANS LES TCA : L'EXPERIENCE DE PERSONNES SOUFFRANT D'ANOREXIE MENTALE ET DE LEURS PROCHES**

*Elisabetta Scanferla, Sabrina Seyrer, Bernard Pachoud, Philip Gorwood*

Basé sur l'article : Scanferla E., Seyrer S., Pachoud B., Gorwood P., "Transition from an adolescent to an adult eating disorder treatment centre: a qualitative investigation of the experience of inpatients with anorexia nervosa and their carers using Interpretative Phenomenological Analysis. *European Eating Disorders Review*, 2023 Sep 1. doi: 10.1002/erv.3030.

NB : L'article figure en annexe 2.

## 1. Introduction

Dans les soins, la « transition » fait référence au « processus intentionnel et planifié [...] concernant les adolescents et des jeunes adultes souffrant de maladies somatiques chroniques, qui passent d'un système de soins centré sur l'enfant à un système de soins centré sur l'adulte » (Blum *et al.*, 1993). Ce processus concerne également les jeunes souffrant de troubles psychiques (Herpertz-Dahlmann & Schmidt, 2023).

L'objectif premier de la transition est donc d'assurer la continuité des soins tout au long de la vie. Cependant, la littérature a largement relayé les difficultés liées à la transition des services de soins pour les enfants et les adolescents aux soins pour les adultes (McGorry *et al.*, 2007, 2022 ; Singh, 2009 ; Islam *et al.*, 2016 ; Singh *et al.*, 2021). Ce fait suggère que les systèmes de soins, tels qu'ils sont organisés aujourd'hui, semblent ne pas répondre pleinement aux besoins des jeunes adultes (Mulvale *et al.*, 2019 ; Reneses *et al.*, 2022).

Concernant l'ensemble des troubles de l'alimentation, le taux d'apparition de ces troubles avant l'âge de 18 ans est de 48,1 %, proportion que l'on retrouve pour les autres troubles mentaux ; par exemple, l'âge moyen d'apparition de l'anorexie mentale est de 17 ans (Solmi *et al.*, 2022). De ce fait, une proportion élevée de personnes souffrant de troubles alimentaires doit pouvoir continuer les soins spécialisés à l'âge adulte (Herpertz-Dahlmann *et al.*, 2021), ce qui suppose que ces personnes sont confrontées à la transition entre deux organisations des soins, qui ont chacune de fortes spécificités (Castagnini *et al.*, 2016 ; Wade, 2023). McClelland et ses collègues ont montré qu'au Royaume-Uni, environ un tiers des enfants et adolescents pris en charge dans des services pédopsychiatriques faisait l'expérience de la transition et continuait un suivi dans les services pour les adultes (McClelland *et al.*, 2020).

Or le processus de transition est une période critique du parcours de soins des adolescents, puisque parallèlement à l'apprentissage d'un nouvel environnement de soins et à la rencontre avec une nouvelle équipe de soignants (Mulvale *et al.*, 2019), ils traversent des changements majeurs d'ordre biologique, social et affectif (Dahl, 2004 ; Crone & Dahl, 2012). Dans ce contexte, une transition harmonieuse, axée sur les besoins des individus, est essentielle pour garantir le meilleur résultat des soins.

Cependant, les besoins des patients et de leurs familles sont mal compris et souvent négligés pendant la période de transition (Sibeoni *et al.*, 2017 ; Herpertz-Dahlmann, 2021). Dans la littérature qualitative, le processus de transition est décrit comme un véritable défi

par tous ses acteurs, non seulement les adolescents et leurs familles (Dimitropoulos *et al.*, 2015 ; Lockertsen *et al.*, 2020, 2021), mais également les médecins (Stocker *et al.*, 2022). En effet, la fin des soins en pédopsychiatrie est souvent vécue par les jeunes patients et leurs proches comme une perte brutale de soutien, associée à des difficultés significatives pour accéder à des services de soins pour les adultes (Dimitropoulos *et al.*, 2015 ; Wales *et al.*, 2021, 2022). Les patients décrivent également la transition comme une expérience traumatisante, caractérisée par la détresse et le risque de désengagement des soins (Treasure *et al.*, 2021) : ils se sentent mal préparés à la transition (Lockertsen *et al.*, 2021 ; Nadarajah *et al.*, 2021) et disent ne pas avoir disposé de suffisamment de temps pour développer une relation de confiance avec leurs nouveaux soignants, qui puisse remplacer les liens souvent étroits avec les soignants des services pédopsychiatriques (Lockertsen *et al.*, 2020 ; Stocker *et al.*, 2022). De la même façon, les parents ont souligné que la transition avait produit une discontinuité des soins et, par-là, entraîné une détérioration de l'état de santé de leur proche, voire une rechute (Lockertsen *et al.*, 2021). Patients et proches ont insisté sur le manque de soutien avant et pendant le processus, et sur le manque de communication entre les services, ainsi qu'entre les services, les patients, et les soignants (Lockertsen *et al.*, 2021 ; Wales *et al.*, 2022).

Pourtant, et malgré l'existence d'études qualitatives sur le vécu subjectif de la transition, la manière dont les patients et leurs soignants donnent un sens à cette expérience, et à ce qu'elle implique en termes d'engagement dans la transition, reste largement inexplorée (Herpertz-Dahlmann & Schmidt, 2023). En outre, peu de recherches se sont intéressées aux pistes qui permettraient de fluidifier le processus de transition. Ces recherches sont pourtant nécessaires pour élaborer des recommandations partagées au niveau international sur les modalités de gestion optimale de la transition aux soins adultes des jeunes qui souffrent de troubles du comportement alimentaire (Treasure *et al.*, 2005 ; Winston *et al.*, 2012 ; Royal College of Psychiatrists, 2017), comme cela existe d'ailleurs pour d'autres pathologies (Sable *et al.*, 2011 ; Reale & Bonati, 2015 ; Maurice *et al.*, 2022).

C'est pourquoi notre étude qualitative a voulu explorer l'expérience subjective de la transition des jeunes – et de leurs parents – qui ont transité des soins pédiatriques aux soins hospitaliers spécialisés pour adultes, ainsi que leurs processus de mise en sens de cette expérience. L'objectif principal était de générer de nouvelles perspectives croisées sur ce processus, et de caractériser rétrospectivement les défis, les facilitateurs et les besoins des usagers lors de cette séquence clé du parcours de soins. C'est ce que nous détaillons ici.

## 2. Méthode

### 2.1. Participants et recrutement

Nous avons proposé à tous les patients admis consécutivement dans l'unité d'hospitalisation universitaire spécialisée dans les troubles du comportement alimentaire du GHU Paris psychiatrie et neurosciences, entre septembre 2021 et juin 2022, de participer à cette étude en vérifiant qu'ils remplissaient les critères d'inclusion. Les critères d'inclusion des patients étaient les suivants :

- 1) être âgé de  $\geq 18$  ans au moment de l'étude ;
- 2) avoir un diagnostic d'anorexie mentale et/ou de boulimie selon les critères du DSM-5 (*American Psychiatric Association, 2013*) ;
- 3) avoir été admis dans une unité d'hospitalisation spécialisée dans les troubles alimentaires ;
- 4) avoir été soigné pour des troubles alimentaires en pédopsychiatrie au cours des dix dernières années.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- 1) une déficience cognitive sévère empêchant la participation à l'étude, telle que déterminée par les enquêteurs ;
- 2) une maîtrise du français insuffisante pour réaliser l'entretien de recherche.

Tous les patients éligibles ont participé à l'étude. Le taux de recrutement a été de 100 %.

Il a également été proposé aux patients de désigner un membre de leur famille pouvant participer à l'étude. Les critères d'exclusion des proches étaient les suivants :

- 1) des troubles cognitifs sévères empêchant la participation à l'étude, tels que déterminés par les enquêteurs ;
- 2) une maîtrise du français insuffisante pour réaliser l'entretien de recherche.

Sept des 12 patients inclus ont fourni le nom d'un ascendant qui a été contacté. Un parent a refusé de participer, six ont accepté et ont été invités à l'entretien.

Tous les participants ont donné leur accord écrit pour participer à la recherche, conformément aux recommandations du comité d'éthique français pour la recherche qualitative non interventionnelle.

## 2.2. Procédures de collecte et d'analyse des données

Des entretiens qualitatifs approfondis et semi-structurés se sont déroulés au sein de l'unité d'hospitalisation pour les patients, et au téléphone pour les membres de la famille. Chaque participant a été interrogé séparément. Les entretiens ont été réalisés par une psychologue de recherche qui ne connaissait pas les participants avant l'étude, et ayant une expérience de plus de cinq ans dans les méthodes d'entretien qualitatif. Bien que l'enquêtrice ait suivi un guide d'entretien (Cf. annexe 3), les participants ont été encouragés à s'exprimer librement. Ce guide a été rédigé par le premier auteur (ES) et validé par deux auteurs (BP et PG). Il comprenait des questions sur l'expérience de la transition entre des soins pédopsychiatriques pour les troubles des conduites alimentaires et des soins spécialisés pour les adultes, et sur l'état émotionnel lié à cette expérience. La collecte et l'analyse des données ont été menées simultanément, ce qui nous a permis d'adapter le guide d'entretien pour y inclure les thèmes pertinents qui avaient émergé lors des entretiens précédents. La version finale du guide est disponible en annexe.

La durée moyenne des entretiens a été de 55 minutes. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits mot à mot. Toutes les personnes interrogées ont eu la possibilité de lire la transcription et donner leur avis. Ensuite, ces transcriptions ont été anonymisées afin de supprimer toutes les informations permettant d'identifier la personne interviewée.

Nous avons choisi l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) pour explorer le contenu des entretiens (Smith & Shinebourne, 2012). Cette méthode d'analyse a été développée pour comprendre le système complexe de significations attachées à un phénomène unique, subjectif et éminemment intime (Larkin, 2009). L'expérience de la transition dans le parcours de soins est faite de souvenirs, d'impressions et de sensations, et l'IPA permet d'accéder à la construction subjective dont chaque participant a pu ou non faire l'expérience, tout en étant attentif aux subtilités de chaque expérience, dans toute leur complexité (Larkin, 2009). Les auteurs 1 et 2 (ES et SS) ont lu et analysé les entretiens suivant les principes de l'IPA. Chaque entretien a été lu plusieurs fois par le premier auteur afin d'obtenir une vision holistique de l'expérience du participant. La saturation des données a été discutée par les auteurs 1 et 2. Toutes les transcriptions ont été codées par le chercheur principal (ES) et 50 % d'entre elles l'ont également été par le deuxième auteur (SS). Les principaux thèmes du discours et les liens entre les thèmes ont été identifiés par le premier auteur en collaboration avec l'auteur 2. Enfin, un compte rendu interprétatif a été produit

pour décrire l'expérience subjective à travers des thèmes issus de l'analyse et des processus de construction de sens, définis comme la méthode par laquelle les individus tentent de donner un sens à leurs expériences. À travers l'analyse des récits des participants, l'étude décrit la diversité singulière des processus de transition.

Tout au long du processus, nous avons veillé à respecter les critères de rigueur scientifique établis pour l'analyse qualitative (Fossey *et al.*, 2002). Les données ont été traitées et analysées à l'aide du logiciel *NVivo 12.0* développé par *QSR international*.

Notre recherche répond aux critères de qualités COREQ (*Consolidated criteria for Reporting Qualitative Research*), qui garantit la qualité des données qualitatives (Tong *et al.*, 2007).

### **3. Résultats**

#### **3.1. Les participants**

Dix-huit participants ont été recrutés dans le cadre de l'étude : 12 patients et 6 parents (4 mères et 2 pères), pour un total de 6 dyades. Au total, 18 entretiens ont été réalisés. Les patients étaient tous des femmes âgées de 19 à 30 ans (moyenne = 22,5 ; écart-type = 3,82), ayant un indice de masse corporelle (IMC) compris entre 13,0 et 18,5 (moyenne = 15,7 ; écart-type = 1,75) (*cf.* Tableau 1, *infra*, p. 76). Les patients inclus souffraient d'anorexie mentale de type restrictif (9) ou d'anorexie mentale de type boulimique/purgatif (3).

#### **3.1. Analyse des grands thèmes**

Quatre thèmes principaux ont émergé de l'analyse :

- 1) une description détaillée du processus de transition ;
- 2) les émotions ressenties par les patients et les soignants ;
- 3) les défis de la transition ;
- 4) les facilitateurs et les recommandations pour améliorer le processus.

Pour une meilleure lisibilité des résultats, ces thèmes sont résumés dans le tableau 2 ci-dessous (*infra*, p. 84) et détaillés successivement dans les pages suivantes.

**Tableau 1.** Caractéristiques de 12 patients hospitalisés souffrant de troubles de l'alimentation, et 6 de leurs parents, soignés dans un service pour adolescents, puis dans un service pour adultes.

Participant	Genre	Âge (années)	Diagnostic	IMC
P1	F	24	AN r	15.4
P2	F	20	AN r	13.0
P3	F	28	AN p	13.8
P4	F	26	AN r	16.8
P5	F	20	AN r	14.1
P6	F	21	AN r	15.8
P7	F	19	AN r	16.8
P8	F	19	AN r	18.2
P9	F	24	AN p	18.5
P10	F	20	AN p	16.9
P11	F	19	AN r	14.2
P12	F	30	AN r	15.9
C1	F	40-50		
C2	F	50-60		
C3	F	40-50		
C4	F	> 60		
C5	M	30-40		
C6	M	50-60		

Abréviations : « P » est l'abréviation de « Patient » ; « C » est l'abréviation de « Parent accompagnant » ; « F » est l'abréviation de « femme » ; « M », de « homme » ; « AN r » est l'abréviation « Anorexie mentale de type restrictif » et « AN p » de « Anorexie mentale de type boulimique/purgatif » ; « IMC » est l'abréviation de « Indice de Masse Corporelle ».

**Tableau 2.** Principaux thèmes et sous-thèmes issus de l'analyse

<b>Principaux thèmes</b>	<b>Sous-thèmes</b>
<b>Le processus de transition : spécificités</b>	<b>Modalités et organisation</b> (âge limite, fluidité, nouveau départ...) <b>Rôle des aidants informels</b> (soutien pratique et émotionnel) <b>L'arrivée dans les services de soins pour les adultes, un changement culturel</b> (règles, dureté...)
<b>Émotions ressenties par les patients et les proches</b>	<b>Émotions des patients</b> (peur, accablement, abandon...) <b>Émotions des proches</b> (déstabilisation, désarroi, impuissance...)
<b>Les défis de la transition</b>	<b>Retard dans l'accès aux soins pour les adultes</b> (effets négatifs...) <b>Un soutien perçu comme défaillant de la part des professionnels de santé</b> (transition non préparée...)
<b>Facilitateurs du processus et recommandations pour l'améliorer</b>	<b>Continuité des soins</b> <b>Soutenir la réalisation des objectifs de vie du jeune</b> (professionnels et personnels) <b>Implication des proches</b> (soutien émotionnel et opérationnel) <b>Être accompagné(e) et accueilli(e) dans le centre de soins pour adultes</b>

### **3.1.1. Le processus de transition : spécificités**

NB : Dans la section ci-dessous, la lettre « P » à la fin de la phrase fait référence au *verbatim* d'un patient et la lettre « C » à celui d'un proche.

#### *Modalités et organisation*

La fin de la séquence de soins pour adolescents est perçue par une grande majorité de patients et de leurs familles comme une source de bouleversements et la sortie des soins pour adolescents comme étant précipitée :

*Après la dernière hospitalisation, c'était fini, il n'y avait plus rien, plus de contacts [avec l'équipe de soignants du service pour adolescents] (P12)*

*Elle approchait de l'âge adulte, donc elle n'aura plus eu accès aux soins pour les adolescents..., donc nous avons dû lui trouver un établissement spécialisé dans les soins pour adultes. (C3)*

Cependant, certains jeunes adultes ont vu dans le passage vers un service pour les adultes l'occasion d'acquérir une nouvelle perspective sur leurs soins, favorisée par les relations avec de nouveaux professionnels de la santé, de nouveaux traitements et un nouvel environnement :

*Je n'étais plus satisfait des soins que je recevais là-bas [centre pour adolescents] ; il était temps d'aller de l'avant... (P9)*

*J'étais heureuse de venir ici [établissement pour adultes] [...], je pense que j'avais besoin de changer de cadre de soins : [...] j'étais dans une sorte de routine parce que je connaissais cet endroit par cœur [établissement pour adolescents]. (P1)*

#### *Rôle des proches*

Les familles des patients ont été décrites comme ayant un rôle central dans le processus de transition. Dans tous les entretiens, ce rôle se caractérise principalement par deux dimensions :

- La recherche d'un établissement spécialisé pour les adultes, en utilisant des ressources personnelles (réseaux personnels, Internet, brochures...) :

*Ma grand-mère a fait beaucoup de recherches sur Internet sur les endroits spécialisés sur les troubles alimentaires, et c'est elle qui a trouvé cet endroit [l'unité pour adultes] ...*  
(P8)

*C'est ma mère qui a entendu parler de cet endroit [l'unité pour adultes] [...] et qui m'a guidée dans les démarches pour y entrer. Nous sommes allées sur Internet, nous avons vu ce qu'il fallait faire et nous l'avons fait.* (P9)

- L'aide des proches dans les démarches administratives pour accéder à des soins pour les adultes :

*Si les jeunes ne sont pas suivis, voire poussés, par leurs parents, cela ne fonctionne pas. Les enfants ne peuvent pas se débrouiller seuls... elle [sa fille] ne peut pas gérer ça. C'est absolument impossible.* (C4)

En raison des délais d'attente pour bénéficier de soins dans les services spécialisés pour adultes, les participants ont unanimement souligné leurs difficultés à accéder à ces soins en temps voulu et suggéré la nécessité de bénéficier de relations personnelles pour y arriver :

*C'est trop compliqué d'être admis dans un service spécialisé pour adultes, il faut avoir des relations personnelles dans le domaine des soins pour trouver une place.* (P5)

Un parent a notamment insisté sur le fait que la pénurie de structures spécialisées pouvait potentiellement créer des inégalités dans l'accès aux soins :

*Les parents qui réussissent à faire admettre leurs enfants dans un service spécialisé pour adultes sont plus conscients de la façon dont ça se passe, ont plus de connaissances, plus de contacts, gèrent mieux le processus, ce qui, à mon avis, crée une inégalité dans l'accès aux soins !* (C4)

Enfin, plusieurs patients ont souligné combien il avait été important pour eux de recevoir l'aide de leurs parents pour prendre des décisions éclairées sur le processus de transition et leur traitement, décisions qu'ils étaient censés prendre seuls en tant qu'adultes :

*Ils voulaient me donner des antidépresseurs, je devais prendre la décision, mais j'étais perdue [...], alors j'en ai discuté avec ma mère, et nous avons décidé ensemble.* (P4)

### *L'arrivée dans les services de soins pour adultes, un changement culturel*

La grande majorité des participants interrogés, qu'il s'agisse de patients ou de leurs proches, ont décrit la transition comme un changement culturel brutal, les obligeant à s'adapter à une philosophie et à une organisation des soins très différentes de celles connues et expérimentées en milieu pédiatrique. Les participants ont notamment indiqué que dans un service pour les adultes, les règles étaient beaucoup plus strictes et l'atmosphère plus froide, en comparaison avec l'ambiance « familiale » des services pour les enfants et les adolescents :

*Ici [service pour adultes], ce n'est pas la même chose, c'est dur, un peu militaire. Donc oui, c'est beaucoup plus strict et plus dur en fait. (C8)*

Cependant, trois patients ont constaté les effets positifs d'un environnement plus contraignant :

*Ici [service adulte], c'est plus strict et plus surveillé que dans le service pédiatrique, mais ici je ne peux pas faire de bêtises, comme prendre des douches froides ou verser la soupe dans l'évier... La raison de ces règles strictes est précisément de vous protéger contre ce genre de bêtises... (P7)*

#### **3.1.2. Émotions ressenties par les parents et les proches**

##### *Émotions des patients pendant la transition*

La plupart des patients ont souligné l'impact psychologique du passage des soins pédiatriques aux soins pour les adultes, et l'ont décrit comme une expérience difficile et déstabilisante. Plus précisément, ils se sont sentis mal préparés à la transition, et disent avoir dû « quitter » des professionnels de la pédiatrie qu'ils connaissaient et avec lesquels ils entretenaient des liens étroits. Devoir nouer des relations et faire confiance à des nouvelles équipes de soignants a été difficile. Ces expériences ont pu générer de la peur, de l'accablement et un sentiment d'abandon, souvenirs encore vifs au moment de l'entretien :

*J'avais vraiment peur... parce que j'avais 18 ans, je ne comprenais pas pourquoi ils [les établissements pour adolescents] ne voulaient plus de moi... [...] Passer d'un environnement pour adolescents à une structure pour adultes peut être très, très effrayant. (P10)*

D'autres émotions intenses ont été mentionnées par la majorité des participants : il s'agit de niveaux élevés d'anxiété et du sentiment d'être en décalage avec les autres patients. Ces émotions sont liées notamment aux nombreuses règles présentes dans les soins pour les adultes et à la peur d'être rejeté par les autres patients :

*Je suis passée d'un lieu pour jeunes à un lieu pour adultes. C'était une grande différence et je me suis sentie très stressée : « Serai-je bien accueillie ? Est-ce que je ne serai pas mise de côté ou isolée ? » ... J'avais peur de ne me retrouver qu'avec des adultes (P6)*

*C'était étrange d'être avec des adultes [...]. Certains d'entre eux avaient des enfants [...]. À 18 ans, j'étais la plus jeune ! (P10)*

Les entretiens révèlent enfin l'ambivalence de certains patients qui, tout en exprimant de la peur, affirment que, compte tenu de la pénurie de places, ils se considéraient très « chanceux » d'avoir été admis dans un lieu de soins spécialisé :

*J'ai de la chance d'être ici [cadre adulte], il y a peu d'endroits. (P8)*

Enfin, quatre patients ont évoqué le soutien psychologique et les encouragements apportés par leurs proches tout au long de la période de transition, depuis la phase de préparation en pédopsychiatrie jusqu'à l'arrivée dans les soins pour les adultes.

#### *Émotions des proches pendant la transition*

La période de transition a également provoqué une détresse émotionnelle chez les membres de la famille, qui ont raconté des sentiments de désarroi, d'impuissance et de détresse face à la difficulté de trouver une place dans un établissement de soins pour adultes, alors qu'ils étaient témoins de la détérioration de l'état de santé de leur enfant :

*Ne pas savoir, être dans le doute sur ce qu'il allait arriver ensuite est très stressant. Ce n'était pas facile à vivre... (C5)*

*Nous ne savions pas vraiment comment les choses allaient se terminer avec elle. Et puis, on ne savait pas trop ce qui allait se passer ensuite. C'était très déstabilisant. (C4)*

En outre, les parents ont manifesté des émotions similaires concernant le manque de soutien perçu de la part des équipes soignantes, en aval comme en amont du processus de transition :

*J'ai eu un grand moment de solitude car je ne savais pas qui contacter pour la faire hospitaliser ! (C6)*

*Le fait que je ne sache pas comment c'était, que je n'aie aucune image de l'endroit où elle sera, sa chambre, la salle de repas... Je me suis sentie impuissante... Je ne pouvais pas essayer de la raisonner en lui disant par exemple : « Oh, bon, chérie, je comprends que c'est dur, mais ta chambre n'est pas mal finalement » ! (C2)*

### **3.1.3. Les défis de la transition**

#### *Accès retardé aux structures de soins pour adultes*

Le délai d'admission dans les structures de soins spécialisées a été qualifié de « trop long » (C3) par la plupart des patients et des parents. Ce délai a été identifié comme un obstacle majeur à la continuité des soins, très pénalisant :

*Ce qui m'a beaucoup gêné, c'est le retard. En fait, le délai était si long que... J'ai eu des moments où j'ai failli mourir. (P8)*

La moitié des patients ont détaillé les effets négatifs de l'attente, notamment l'augmentation des symptômes, la détérioration globale de leur état de santé, la diminution de leur motivation à continuer les soins, et par là un risque accru de leur interruption, entre autres effets :

*Le temps d'attente avant d'être admis ici [cadre pour adultes] a été très effrayant... (P11)*

*Pour moi, c'était trop long car je n'ai pas eu de suivi et j'ai rechuté. En fait, j'ai trouvé très long et difficile de rester seule à la maison pendant des mois... Cela m'a semblé interminable. (P1)*

#### *Un soutien perçu comme défaillant de la part des professionnels de santé*

Les patients et les aidants ont spontanément rapporté l'écart existant entre leurs attentes à l'égard des professionnels de santé concernant le parcours de transition – de son initiation à l'arrivée dans les soins pour les adultes – et la réalité de l'expérience. Face à cette insuffisance perçue, ils ont insisté sur la nécessité de l'implication personnelle des patients et des familles pour combler cet écart :

*Ils [les professionnels de la santé] nous ont juste donné une liste de noms [d'établissements de soins pour adultes] et nous avons dû tout faire nous-mêmes. (P5)*

*Sans aucune information de la part du service pédiatrique, je suis allée voir mon médecin généraliste [...], mais il ne savait pas vraiment comment m'aider, alors j'ai cherché sur Internet... (P6)*

Les jeunes adultes ont également souligné le manque d'expertise des professionnels de la santé, et une communication insuffisante entre les lieux de soins :

*Mon pédiatre [...] était complètement perdu [...], il ne savait pas vraiment [...] où m'adresser. (P6)*

*En dehors des formalités obligatoires, il n'y a pas eu de lien entre les deux hôpitaux, et je trouve que c'est très lacunaire. (P1)*

Les parents et les patients ont également ressenti une connaissance insuffisante de la part des équipes pédopsychiatriques des structures pour les adultes et leurs spécificités. Cela concernait notamment leur identification, les modes d'accès et l'organisation des soins dans ces structures, et créait, par conséquent, une faible capacité globale à coordonner les soins et à guider efficacement dans les étapes suivantes de son parcours de soins :

*Nous n'avions pas d'autres informations que le conseil de chercher une place dans une structure pour adultes... (C5)*

Le vécu des familles est également celui d'une absence de liens réels entre les différents services impliqués dans la transition, qui ne communiqueraient pas suffisamment entre eux :

*Sur la base de mon expérience, ils [les services pour adolescents et pour adultes] ne se parlent pas. (C6)*

*Peut-être qu'ils se parlent, mais nous ne le savons pas. (C1)*

### **3.1.4. Facilitateurs du processus et recommandations pour l'améliorer**

#### *Continuité des soins*

En ce qui concerne les facteurs qui pourraient faciliter le processus de transition, plus de la moitié des participants ont souligné l'importance du soutien apporté par les professionnels de la santé :

*Mon thérapeute m'a beaucoup aidée par e-mail, par téléphone si j'avais besoin d'aide [...] en essayant de m'accompagner à chaque étape. (P10)*

En outre, un processus de transition personnalisé et sans heurts, planifié et bien préparé par les services pour adolescents, a été décrit comme un facteur positif majeur :

*Quand on n'est pas bien, il faut avancer pas à pas... Il faut que le processus se fasse en douceur. (P9)*

*Le problème, c'est que vous êtes une seule personne, c'est le système qui doit s'adapter à nous et non l'inverse... (P2)*

#### *Soutenir la réalisation d'objectifs de vie personnels*

La motivation intrinsèque et extrinsèque, une meilleure compréhension des troubles et le désir de progresser dans la vie figurent parmi les principaux sous-thèmes qui émergent de l'analyse des données qualitatives :

*Je me sentais prêt à venir ici [cadre adulte] ... C'est une question de motivation personnelle, il faut être prêt, il faut le vouloir. (P1)*

Pour la majorité des participants, le désir d'avoir une vie sociale riche, de réussir sur le plan académique et de progresser professionnellement sont des leviers de motivation incitant à rechercher une aide professionnelle et à rester dans le système de soins :

*Ce qui m'a le plus motivé, c'est que je n'ai pas pu suivre mes études correctement [...] et je voulais vraiment poursuivre les objectifs que je m'étais fixés, tant sur le plan académique que professionnel. (P10)*

Deux parents ont également mentionné que la possibilité de bénéficier d'une organisation flexible des soins était indispensable, car elle les rendait compatibles avec la poursuite des études ou des activités professionnelles de leurs enfants :

*Ma fille poursuit des études supérieures et nous ne voulions pas qu'elle s'arrête plusieurs mois à l'hôpital.... Ce n'est pas facile de quitter l'école. Elle a déjà des problèmes de santé, mais si en plus elle a des problèmes scolaires... Je pense que cela ajoute d'autres complexités à la maladie. (C4)*

Dans l'ensemble, les entretiens ont montré que la motivation intrinsèque et extrinsèque et le maintien de projets de vie personnels étaient des moteurs essentiels du maintien des patients dans les soins.

### *Participation et soutien de la famille*

La plupart des patients ont souligné le rôle fondamental des membres de la famille pour pallier le manque de soutien professionnel. Les proches ont été essentiels pour aider les patients à prendre des décisions concernant leurs soins, et pour leur apporter un réconfort psychologique :

*Mes parents m'ont beaucoup aidée dans ma transition. Ils m'ont toujours soutenue et encouragée... Heureusement, ils étaient là. (P9)*

*Quel que soit notre âge, nous avons également besoin des personnes en qui nous avons confiance, que nous aimons et qui nous apprécions. Nous savons qu'ils nous aideront et nous soutiendront tout au long de ce défi. (P6)*

La moitié des parents interrogés ont quant à eux insisté sur l'importance d'une meilleure communication entre les services de soins, et sur l'intérêt de nommer un professionnel de santé en tant que personne référente, chargée spécifiquement du lien entre les différents milieux de soins et pouvant faire office d'interface avec les familles :

*Il serait bon que quelqu'un de l'équipe soit chargé de relier les points... de relier les équipes de soins. Cela aurait beaucoup aidé ma fille, et moi aussi ! (C5)*

De nombreux jeunes adultes et parents ont également mentionné la nécessité de disposer de façon anticipée d'informations sur les lieux de soins pour adultes afin de mieux en comprendre les caractéristiques, l'organisation et les règles :

*Ce que j'aurais aimé, c'est aider mes parents à visualiser les choses (une chambre type, la pièce où on prend les repas...) [...]. Comme j'ai passé beaucoup de temps loin d'eux, ça nous aurait rapprochés et peut-être qu'ils auraient été moins inquiets pour moi au début... (P8)*

Enfin, les patients et leurs familles ont souligné l'importance de se sentir pleinement soutenu par l'ensemble de l'équipe soignante dans les établissements pour adultes. Ils ont

particulièrement insisté sur le moment de l'arrivée et de l'accueil dans le service. Le fait de se sentir accueilli leur a donné confiance, et les a encouragés à s'impliquer dans les soins :

*C'est très, très important d'être accueilli par les soignants. (P1)*

*Je me suis senti rassurée [...] et c'est tout ce dont on a besoin les premiers jours d'un séjour à l'hôpital. (P7)*

### **3.2. Analyse interprétative**

Le récit interprétatif, qui s'appuie sur les principaux thèmes décrits ci-dessus, donne un aperçu de la manière dont les participants ont donné un sens à leur expérience de la transition. Il montre les convergences et les divergences entre les expériences des patients et des parents. Tous les participants ont vécu la transition comme une séquence inégalement difficile, au cours de laquelle le soutien de la famille a été crucial pour les adolescents engagés dans ce processus.

« *Perdus dans la transition* »

Certains participants ont exprimé de grandes difficultés, voire une impossibilité, à donner un sens à l'expérience de la transition. Deux dimensions majeures sont apparues dans l'effort de mise en sens de l'expérience. D'une part, la difficulté à trouver une « place » dans une structure spécialisée pour les soins des adultes, à la fois en termes de manque de connaissance des lieux auxquels s'adresser (c'est-à-dire des problèmes d'identification des établissements) et d'offre limitée de soins, en raison du peu de places disponibles dans les structures de soins. D'autre part, apparaissent des émotions négatives dues à un manque perçu de soutien adéquat de la part des professionnels de santé, et à l'impression de leur impréparation. Par conséquent, les jeunes adultes ne se sont pas sentis suffisamment accompagnés dans le processus de responsabilisation concernant leurs soins. Un exemple typique des émotions négatives suscitées par l'écart entre l'attendu et le vécu est le suivant :

*On m'a donné le livret [expliquant l'organisation des soins dans la structure adulte], donc je l'ai eu pendant quatre mois, j'ai pu le lire, le relire et le relire encore... Ça m'a permis de ne pas arriver ici complètement perdue... Donc c'est pour ça que j'étais vraiment attachée aux informations données par ce livret, mais quand vous arrivez et que ce n'est pas du tout le cas, c'est un peu bizarre. (P8)*

Or le sentiment d'être « perdu » et la difficulté à donner un sens à l'expérience de la transition sont également présents dans les récits des proches. Souvent, ces derniers se sont sentis mis à l'écart, « en dehors des soins », sans qu'on leur ait appris à aider leurs proches et à participer efficacement aux décisions concernant leurs soins. Par conséquent, tous les parents ont demandé à être considérés comme partie intégrante des soins de leurs proches, au côté des professionnels de santé :

*C'était très frustrant et déstabilisant de ne pas être impliqué dans les soins de notre proche [...]. Je pense que c'est dommage parce que j'aurais vraiment pu aider si on m'avait dit comment faire... (C5)*

#### *Une opportunité pour devenir adulte*

Malgré les difficultés liées à la transition, plusieurs patients ont souligné les effets positifs d'un « nouveau départ » dans les soins, ainsi que la nécessité d'un cadre strict qui puisse les aider à tirer pleinement parti des soins, dans les structures pour les adultes. Dans cette perspective, la transition est perçue comme une occasion de mûrir et de devenir adulte : les patients ont souligné que le fait de devoir prendre des décisions pour ses propres soins et de se concentrer sur des objectifs de vie personnels avait renforcé leur autonomie :

*Dans le « service des adultes », on nous a dit : « Vous serez plus actif dans vos soins, etc. [...]. C'était assez motivant de se dire qu'on devenait « adulte », qu'il fallait être plus proactif et ne plus accepter passivement les décisions prises par les autres. (P5)*

*Ici, on peut choisir de partir quand on veut, [...] cela nous rend responsables de nos décisions et, en fin de compte, de nos soins et de notre rétablissement. (P8).*

Dans l'ensemble, les résultats convergent et mettent en évidence la dimension complexe et déstabilisante du processus de transition vers les soins pour les adultes. Ils permettent par ailleurs de dégager des recommandations d'évolutions nécessaires pour assurer une transition plus fluide et efficace.

#### 4. Discussion

Nous avons exploré l'expérience de la transition entre les soins pour les adolescents et les soins pour les jeunes souffrant de troubles de l'alimentation et leurs parents. Quatre thèmes principaux ont été identifiés, englobant (1) les caractéristiques du processus de transition, (2) les émotions associées à cette expérience, (3) les défis rencontrés et (4) les facteurs facilitants et les recommandations pour améliorer le processus. Émergent notamment le désir d'un plus grand soutien spécialisé et l'inclusion des proches dans le processus de soins. L'analyse des principaux thèmes a révélé un récit interprétatif qui a permis de comprendre les significations données à l'expérience de la transition par ses acteurs. Globalement, malgré certaines spécificités, les participants décrivent une expérience plutôt pénible, avec des déficiences en termes de communication entre les équipes soignantes, ainsi qu'un soutien insuffisant de la part de ces dernières, tout au long du processus de transition. Pour beaucoup, patients et parents, ces souvenirs et impressions étaient dominants et ont entravé leur processus de construction de sens ; mais nonobstant les difficultés, certains patients ont trouvé dans cette période de transition une opportunité de progresser vers l'autonomie dans la gestion de leurs soins et dans leur vie.

Nos résultats sont conformes aux études précédentes sur la transition vers les soins pour des jeunes ayant un trouble de l'alimentation. En ce qui concerne l'amélioration de la dimension organisationnelle du processus, plusieurs études ont déjà suggéré la nécessité de se concentrer sur les dimensions suivantes : l'identification précoce des jeunes susceptibles d'avoir besoin d'un transfert ; la préparation précoce de la transition impliquant les équipes de soins aux enfants et aux adultes ; la personnalisation des modalités et étapes du processus de transition (Winston *et al.*, 2023) et la proposition d'interventions précoce *ad hoc* faisant le lien entre services pour adolescents et pour les adultes (McClelland *et al.*, 2018b). La littérature souligne notamment le rôle proactif que les proches devraient jouer dans le processus de transition (Lockertsen *et al.*, 2020) ; l'importance de favoriser une période de travail conjoint entre équipes pédopsychiatriques et de psychiatrie adulte pendant la transition, afin de gérer le transfert et d'aider le patient à rencontrer progressivement les professionnels du service d'arrivée (Royal College of Psychiatrists, 2017) ; et la nécessité de désigner un professionnel de santé dédié, un coordinateur de la transition (Winston *et al.*, 2023) ou un « gestionnaire de cas » (Foà *et al.*, 2019), qui serait l'« agent de liaison » entre les diverses parties prenantes du processus (Nadarajah *et al.*, 2021; Wales *et al.*, 2021).

Au sujet de la nécessité de soutenir les patients et les parents, d'autres études ont insisté sur le rôle clé des professionnels de la santé, dans l'orientation et l'aide à l'accès aux services pour les adultes (Dimitropoulos *et al.*, 2015) ; la facilitation pour les patients du maintien de relations étroites avec leurs familles (par exemple la participation au processus de transition et aux décisions concernant les traitements de leur proche) (Colton & Pistrang, 2004 ; Sibeoni *et al.*, 2017) ; la mise à disposition d'informations actualisées sur les établissements de soins pour adultes et leur organisation (par exemple des dépliants, des livrets, des sites web actualisés...) (Paul *et al.*, 2015). La qualité et la fiabilité des informations fournies sont cruciales pour les patients et leurs familles, notamment lors de ce moment particulièrement stressant du parcours de soins. Ces aspects spécifiques sont autant de pistes d'amélioration possibles.

En ce qui concerne la dimension émotionnelle de l'expérience, l'accès tardif aux soins spécialisés pour les adultes est associé à une détresse psychologique marquée et a un impact négatif sur le pronostic de rétablissement (Lockertsen *et al.*, 2021). Sont particulièrement présents les sentiments de peur, d'impuissance et de perte de confiance dans les professionnels de santé (Treasure *et al.*, 2020). Nos résultats confirment l'importance des relations humaines et la nécessité de pouvoir compter sur des « professionnels sensibles à la dimension développementale » du jeune adulte (Hay *et al.*, 2014 ; Lock & La Via, 2015 ; Herpertz *et al.*, 2019) et compétents pour développer avec lui une alliance thérapeutique de qualité, cruciale notamment pendant les processus de transition et de rétablissement (Paul *et al.*, 2015).

Au sujet des implications cliniques et organisationnelles, les résultats de la recherche suggèrent deux pistes qui présentent un potentiel à explorer pour faciliter une transition réussie vers les soins aux adultes. La première concerne un travail sur les objectifs personnels à long terme des jeunes adultes suivis en soins aigus, même si les patients présentent encore des symptômes sévères. En effet, les récits de notre étude ont mis en évidence à quel point la poursuite d'objectifs personnels motivait les patients à s'inscrire dans les soins sur le long terme. En pratique clinique, il est suggéré de développer des approches de type rétablissement promouvant l'espoir, la question du sens, les relations, le pouvoir d'agir, l'autonomisation et le long terme (Leamy *et al.*, 2011). Dawson et ses collègues ont à cet égard souligné que le modèle du rétablissement qui met l'accent sur l'autonomisation personnelle et la qualité de vie pouvait potentialiser le traitement de l'anorexie mentale (Dawson *et al.*, 2014). Ainsi, la valorisation de la qualité de vie de la personne et la

réalisation de ses objectifs de vie, au lieu d'être le résultat de son rétablissement, deviennent des instruments pour y parvenir (Hay *et al.*, 2012 ; Mitchison *et al.*, 2016). Dans cette perspective, il semble intéressant de mettre en place des interventions pour accompagner le jeune adulte à la réalisation de ses aspirations et projets de long terme, initiées dans les services pour adolescents et poursuivies dans les structures de soins pour les adultes pour former une colonne vertébrale autour de laquelle consolider le processus de la transition.

Une deuxième piste clinique prometteuse pourrait être le développement de programmes de soins personnalisés pour les jeunes adultes spécifiquement pensées pour rester compatibles avec la poursuite en parallèle d'objectifs académiques et professionnels, y compris pour les individus présentant des symptômes sévères du trouble et traditionnellement soignés dans le cadre d'hospitalisations longues à temps complet. Le fait de pouvoir bénéficier de soins spécialisés sans pour autant devoir abandonner ses activités sociales et scolaires pendant plusieurs mois émerge, dans nos données, comme un facteur majeur de motivation aux soins, qui facilite leur continuité. Dans l'anorexie mentale sévère, des programmes de soins personnalisés et flexibles semblent être une option prometteuse qui permettrait de mieux répondre aux besoins des « adultes émergents » en leur permettant de maintenir des relations sociales et en favorisant la poursuite des parcours scolaire et académique du jeune (Potterton *et al.*, 2020 ; Herpertz-Dahlmann, 2021).

Enfin, des études ultérieures devraient confirmer l'intérêt de développer des mesures standardisées du résultat et de l'expérience des soins perçus par les patients (PROMs et PREM). Ces mesures contribueraient à évaluer le processus de transition vers les soins pour adultes et l'arrivée dans les services pour les adultes. Utilisées en routine clinique, elles pourraient constituer des indicateurs clés de la qualité des soins à tous les stades du processus de soins. Elles favoriseraient l'évaluation comparative entre les pays et les systèmes de santé mentale et ainsi la diffusion des meilleures pratiques de soins pendant le processus de transition (Scanferla *et al.*, 2023). Par conséquent, les résultats des mesures perçues par le patient faciliteraient l'élaboration de recommandations communes afin de mieux gérer le passage à l'âge adulte des jeunes patients souffrant de troubles de l'alimentation en les impliquant davantage dans les décisions concernant le processus de soins.

### *Limites*

Cette étude présente plusieurs limites. La première est liée à la représentativité de l'échantillon. Les participants ont été recrutés parmi les patients hospitalisés dans un seul

service spécialisé dans les soins d'adultes souffrant de troubles alimentaires. Par conséquent, la généralisation de nos résultats peut être interrogée. Des recherches ultérieures devraient inclure le recrutement systématique de participants dans plusieurs services spécialisés proposant divers types de soins. Une deuxième limite concerne le nombre de parents inclus, qui est inférieur au nombre de patients : seulement 6 dyades patient-parent ont été incluses. Cependant, nous avons observé que les données relatives à l'expérience des parents étaient saturées à l'issue du sixième entretien. La composition de l'équipe de recherche constitue une troisième limite, puisque l'enquêtrice travaille dans le service où les patients ont été recrutés. Néanmoins, celle-ci n'était pas impliquée dans les soins des patients hospitalisés : par conséquent, elle ne connaissait pas les participants avant leur inclusion dans l'étude. Une quatrième limite est liée à la conception rétrospective de la recherche, qui a pu induire un biais de reconstruction. Une orientation intéressante pour les recherches futures pourrait être de concevoir une étude longitudinale, explorant l'expérience des patients et de leurs proches à trois moments différents : avant la transition, pendant le processus et peu de temps après leur admission dans des services pour adultes. Une telle orientation permettrait d'explorer les variations dans les expériences des participants et d'obtenir un aperçu plus approfondi des trajectoires du processus subjectif de mise en sens de l'expérience de la transition.

Malgré ces limites, notre recherche donne un aperçu de l'expérience personnelle du processus de transition en tenant compte à la fois de la perspective des jeunes adultes et de celle de leurs parents. Elle souligne l'importance de penser les services de soins à partir des besoins exprimés par leurs utilisateurs. Elle suggère également que même si le processus de transition est une séquence critique, où les risques d'interruption des soins ou de rechute sont élevés, cette période, si elle est efficacement anticipée et accompagnée, peut transformer la transition « en moments de soins » (Stocker *et al.*, 2022) en aidant le jeune à mûrir et en le guidant de manière holistique vers l'âge adulte.

## **5. Conclusion**

Cette étude met en lumière les défis associés à l'expérience de la transition vers des soins spécialisés pour les troubles de l'alimentation du point de vue croisée des jeunes adultes et de leurs proches. Elle offre de nouvelles perspectives sur les interventions susceptibles de favoriser la réussite du processus de transition et encourage à repenser l'organisation des

soins de cette période critique à partir des besoins uniques des adultes en devenir et de leurs familles.

### **3. ENGAGER RAPIDEMENT LE PATIENT DANS LES SOINS : UNE INTERVENTION PRECOCE, INNOVANTE ET ECONOMIQUE EN RESSOURCES**

*Elisabetta Scanferla, Bernard Pachoud, Philip Gorwood*

Basé sur l'article : Scanferla E., Pachoud B., Gorwood P., CMME Psychologists group, "Experiencing eight psychotherapy approaches devoted to eating disorders in a single-day workshop increases insight and motivation to engage in care: a pilot study". *Eating and Weight Disorders*, 2022 Aug;27(6):2213-2222.

NB : L'article publié figure en annexe 4.

## 1. Introduction

Les troubles des conduites alimentaires (TCA) sont des troubles psychiques graves d'origine multifactorielle qui affectent négativement la santé physique et le fonctionnement psychosocial des patients. Ils présentent des taux élevés de comorbidité, de mortalité et d'utilisation des services sanitaires (Keel & Brown, 2010 ; American Psychiatric Association, 2013b ; Franko *et al.*, 2013 ; Striegel Weissman & Rosselli, 2017b ; Danielsen *et al.*, 2020 ; Iwajomo *et al.*, 2020). Le traitement et la prise en charge efficaces de ces troubles restent insatisfaisants, en particulier chez les patients atteints d'anorexie mentale, qui se caractérisent par une évolution potentiellement chronique et invalidante. Leur pronostic est mauvais (Steiner *et al.*, 1990 ; Rosenvinge & Klusmeier, 2000 ; Rieger *et al.*, 2002 ; Keel & Brown, 2010 ; Abbate-Daga *et al.*, 2013). La seule exception concerne les adolescents atteints d'anorexie mentale, dont l'évolution est plus favorable que celle des adultes (Treasure & Russell, 2011).

Les TCA se caractérisent souvent par un déni de la gravité de la maladie (Vitousek *et al.*, 1998; Fursland *et al.*, 2018), une motivation ambivalente concernant le changement et les soins, ainsi qu'une faible propension à la recherche d'aide (Vitousek *et al.*, 1998 ; Serpell *et al.*, 1999 ; Geller *et al.*, 2005 ; Keel & Brown, 2010 ; Ali *et al.*, 2017), souvent en relation avec le manque d'*insight* du patient sur ses troubles (Reyes-Rodríguez *et al.*, 2013; Denison-Day *et al.*, 2018). Les études montrent que la motivation à changer chez les personnes souffrant de troubles alimentaires est corrélée à une amélioration des résultats des soins (Treasure & Russell, 2011). Les interventions visant à accroître la motivation au changement, en particulier lorsqu'elles sont mises en œuvre au cours des trois premières années de la maladie et avant les soins, promeuvent la reconnaissance des symptômes, encouragent la recherche d'aide (Koreshe *et al.*, 2023), jouent un rôle majeur dans la capacité de la personne à s'engager dans une thérapie, et réduisent le taux d'abandon (Fairburn *et al.*, 2003 ; Geller *et al.*, 2004 ; Byrne *et al.*, 2011 ; Carter *et al.*, 2012 ; Nordbø *et al.*, 2012 ; Schmidt *et al.*, 2016). En outre, malgré l'importance d'une identification et d'une intervention précoces des troubles des conduites alimentaires, les délais d'attente pour accéder à des soins spécialisés sont souvent longs (Waller *et al.*, 2009; Treasure *et al.*, 2015). Les longues listes d'attente affectent négativement l'engagement dans les soins des patients et les résultats des traitements (Beat, 2015). Il semble donc essentiel d'élargir l'éventail des interventions psychothérapeutiques précoces qui permettent de faciliter l'accès aux soins, en

mettant particulièrement l'accent sur les dimensions motivationnelles qui facilitent les changements précoces des comportements [24, 28-30].

Diverses psychothérapies ayant fait l'objet d'un soutien empirique ont été utilisées dans les troubles de l'alimentation et pourraient donc être utilisées dans le cadre d'une telle intervention précoce. Les exemples utilisés dans le cadre de cette étude sont les suivants : la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) (Fairburn *et al.*, 2003, 2013; Murphy *et al.*, 2010), comprenant des interventions basées sur l'acceptation et la pleine conscience (Katterman *et al.*, 2014 ; Juarascio *et al.*, 2017 ; Barney *et al.*, 2019 ; Linardon *et al.*, 2019) ; la thérapie familiale systémique (Lock & Grange, 2005; Downs & Blow, 2013); la remédiation cognitive (Tchanturia *et al.*, 2017; Meneguzzo *et al.*, 2021); l'entretien motivationnel (Casasnovas *et al.*, 2007) et les interventions psychoéducatives (Fernández-Aranda *et al.*, 2009; Fursland *et al.*, 2018), dont l'efficacité a été prouvée. Nous avons également inclus deux approches proposées à la CMME, service hospitalo-universitaire spécialisé dans les TCA du GHU Paris psychiatrie et neurosciences, à savoir l'approche psychodynamique et les thérapies à médiations artistiques et corporelles (Abbate-Daga *et al.*, 2016), bien que jusqu'à présent leur efficacité n'ait pas été pleinement démontrée.

Nous avons créé une intervention intensive d'une journée entière, en une seule séance, proposant des ateliers consécutifs couvrant toutes les approches psychothérapeutiques mentionnées plus haut. Sa raison d'être était de répondre à la nécessité d'engager les patients dans un traitement dès que possible après deux jours d'évaluation dans un centre d'évaluation ambulatoire spécialisé dans les troubles de l'alimentation. Grâce à cette intervention, les patients ont pu découvrir de façon expérientielle huit approches psychothérapeutiques différentes ciblées sur les troubles de l'alimentation, et proposées par la CMME dans le cadre de son programme de suivi des patients souffrant de TCA. À la suite de cette journée intensive, les patients pouvaient s'inscrire rapidement dans les groupes psychothérapeutiques du service qu'ils pensaient le mieux leur convenir après la journée de découverte. La durée moyenne d'attente pour participer à ces groupes est généralement de trois mois. À notre connaissance, aucune étude préalable n'a examiné l'impact d'une session unique précoce visant à combler le temps d'attente entre l'étape du diagnostic et la mise en place des soins spécialisés chez les patients souffrant de troubles de l'alimentation.

L'objectif de l'étude était d'explorer l'impact de cette nouvelle intervention en supposant qu'elle constituerait un dispositif innovant et « rapide » facilitant l'accès et l'engagement dans des soins spécialisés des patients nouvellement diagnostiqués. Plus

précisément, nous avons évalué si cet atelier d'une journée pouvait fournir aux utilisateurs en attente de prise en charge une meilleure compréhension de leur trouble et les aider à transformer un « intérêt potentiel et théorique » pour les traitements psychothérapeutiques disponibles dans notre centre, en une « décision concrète » d'engagement dans les soins, plus spécifiquement reflétée par le score composite « Action engagée » de l'URICA, déjà utilisé pour mesurer l'impact des psychothérapies chez les patients avec TCA (Pantaloni *et al.*, 2002; Mander *et al.*, 2012). Nous avons donc émis l'hypothèse que :

- 1) l'intervention augmenterait significativement le score motivationnel « Committed action » ;
- 2) l'augmentation du score « Committed action » se produirait parallèlement à l'amélioration du score de l'*Insight*.

## **2. Matériel et méthodes**

### **2.1. Les participants**

L'étude a utilisé des données recueillies dans le cadre des soins de routine dans un centre spécialisé dans l'évaluation des TCA. Les patients adultes admis consécutivement dans notre centre entre le 18 novembre 2018 (date de démarrage de l'intervention) et le 8 mars 2020 (date du début du premier confinement lié à la pandémie de Covid-19 en France, qui a forcé la suspension de l'intervention) ont été évalués pour vérifier leur éligibilité (n = 208) et inclus dans l'étude (n = 201). Les critères d'inclusion étaient les suivants :

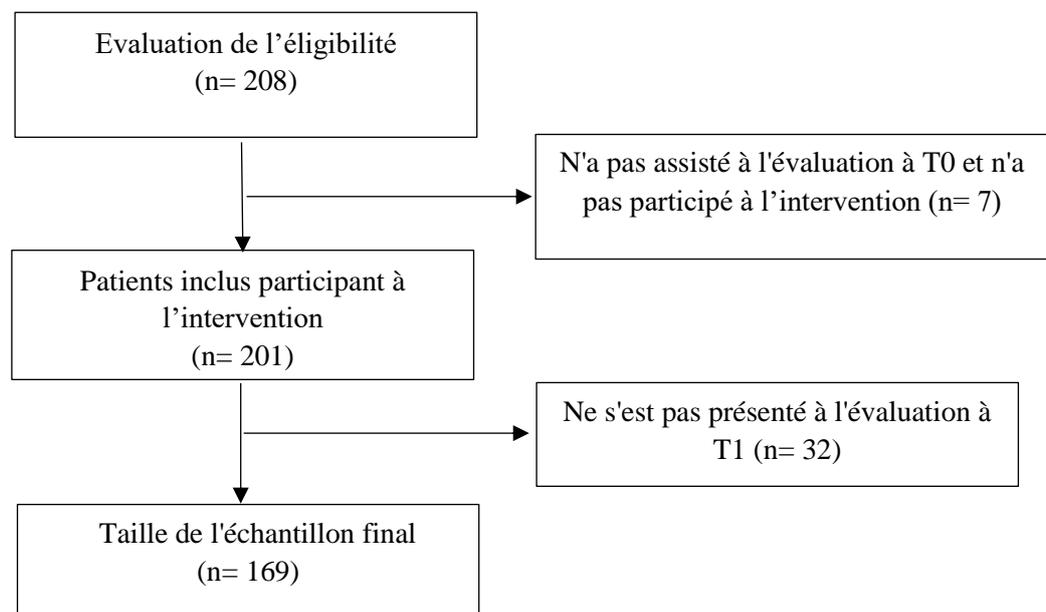
- 1) le diagnostic d'un trouble du comportement alimentaire (anorexie mentale, boulimie, troubles de l'hyperphagie boulimique, autres troubles de l'alimentation ou du comportement alimentaire spécifiés (OSFED) ou non spécifiés (UFED)...) sur la base des critères du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) ;
- 2) un indice de masse corporelle (IMC) > 16. Dans notre service, les patients dont l'IMC est inférieur à 16 suivent un parcours de soins différent qui privilégie le traitement des troubles somatiques provoqués par les TCA et implique parfois une hospitalisation. Les participants ont été évalués à l'aide du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI), un bref entretien diagnostique structuré évaluant les troubles psychiatriques les plus courants. Les évaluations ont été réalisées par des cliniciens formés à l'entretien.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

1) une malnutrition sévère nécessitant des soins aigus ;  
 2) une maîtrise du français insuffisante pour compléter les questionnaires de la recherche.

Sur les 208 participants initialement évalués pour l'éligibilité, 7 ne se sont pas présentés à l'évaluation avant l'intervention et n'ont pas participé à l'atelier d'une journée (T<sub>0</sub>). 201 ont participé à l'atelier, 32 ne se sont pas présentés à l'évaluation post-intervention (T<sub>1</sub>) (taux d'abandon de 15,9 %) et 169 participants ont été inclus dans l'échantillon final (cf. Figure 1) :

**Figure 1** : Organigramme de la sélection des participants



La population des participants qui n'ont pas complété l'évaluation à T<sub>1</sub> différait de l'échantillon de l'étude à T<sub>0</sub>. Il comptait plus d'hommes ( $\chi^2 = 6.32$ ,  $df = 1$ ,  $p = 0.012$ ), était composé de personnes dont la durée de maladie était plus courte ( $t = -2.82$ ,  $df = 199$ ,  $p = 0.005$ ) et ayant un meilleur *insight* à T<sub>0</sub> ( $t = 2.26$ ,  $df = 199$ ,  $p = 0.025$ ).

Notre étude a été réalisée conformément à la Déclaration d'Helsinki et au Code de la santé publique français (article L1121-1). Elle a été enregistrée dans le *Health Data Hub* (health-data-hub.fr) (D20-R048 - J3 Psychothérapies). Les patients ont été informés des objectifs de l'étude et de l'anonymat des données avant la signature d'un formulaire de consentement éclairé qui confirmait leur participation.

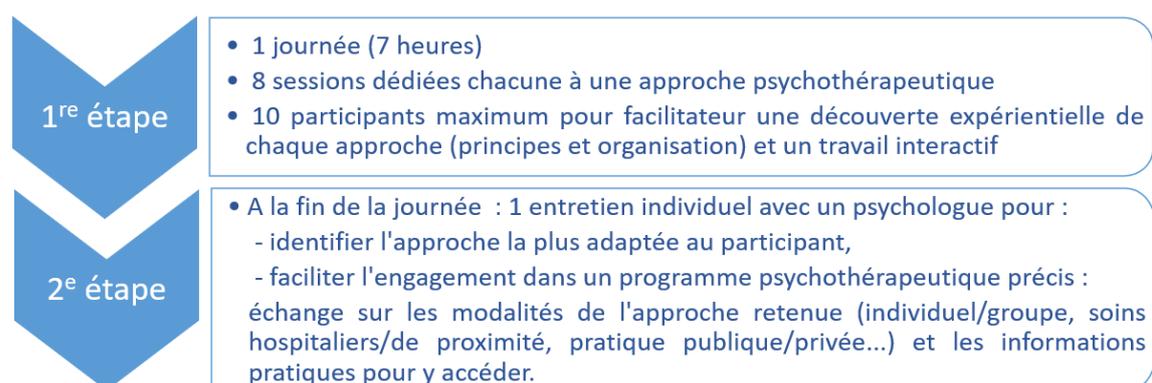
## 2.2. Intervention

### 2.2.1. L'atelier d'une journée

L'intervention représentait la dernière étape du parcours d'évaluation du patient. Les patients assistaient généralement à la session dans les deux semaines suivant le diagnostic d'un trouble alimentaire.

L'intervention était organisée en deux étapes se déroulant lors de la même journée (cf. figure 2) :

**Figure 2.** Structure du dispositif d'une journée visant à expérimenter huit approches psychothérapeutiques différentes consacrées aux troubles des conduites alimentaires



La première étape consistait en un atelier de groupe d'une journée consacré à la découverte expérientielle de huit approches psychothérapeutiques adaptées aux sujets présentant des troubles de l'alimentation, fréquemment utilisées dans des centres de soins spécialisés, et listées ci-après : la TCC, y compris la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) et la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (MBCT) ; l'entretien motivationnel ; la psychoéducation ; la remédiation cognitive ; la thérapie familiale systémique ; l'approche psychodynamique et les thérapies à médiation artistique et corporelle. L'objectif de cette séquence était d'offrir aux patients la possibilité de percevoir concrètement les types d'activités proposées et d'engagement personnel requis par chacune des approches psychothérapeutiques proposées. Chacune des huit sessions composant l'intervention d'une journée comprenait une phase de présentation expérientielle de

l'approche thérapeutique spécifique basée sur une situation clinique réelle proposée par un participant. Un ensemble d'outils et de méthodes spécifiques à la thérapie étaient utilisés pour aider les participants à mieux comprendre et gérer leurs symptômes. Les stratégies de rétablissement à moyen et à long termes étaient systématiquement explorées.

Le nombre de participants était limité à un maximum de dix personnes pour faciliter une forte interaction avec les animateurs et entre les participants. L'objectif était de faciliter la réflexion des participants sur leur propre situation et rapport aux troubles, ainsi que le lien et le soutien des autres membres du groupe. Pour chaque session, une fiche structurée spécifique à l'approche thérapeutique était présentée et discutée avec les participants. Chaque fiche avait la même structure et comportait les chapitres suivants : (1) « Quoi ? » décrivant le contenu et les éléments clés de l'approche, ainsi que des exemples du travail thérapeutique proposé par l'approche ; (2) « Comment ? » détaillant les modalités spécifiques de la thérapie : le cadre, les principales stratégies utilisées, la durée moyenne de la thérapie, le nombre de séances et leur durée moyenne ; (3) « Où ? » présentant les modalités pour s'inscrire au programme au sein de la CMME ou à l'extérieur, dans des structures publiques ou privées.

La deuxième étape, qui se déroulait à la fin de l'atelier de groupe, consistait en un entretien individuel structuré avec un psychologue clinicien. L'objectif de cet entretien était de faire un bilan de la journée, d'identifier les besoins et les préférences du participant à partir de sa situation spécifique et de l'expérience concrète vécue au cours de l'intervention, et d'esquisser un plan personnalisé pour engager l'utilisateur dans des soins psychothérapeutiques (individuels ou de groupe, à l'hôpital ou des soins de proximité, dans le public ou dans le privé). Au cours de l'entretien, les thèmes suivants étaient explorés : (1) un bilan de l'expérience subjective de la participation à la journée de découverte des approches psychothérapeutiques ; (2) son souhait de s'engager dans une psychothérapie et, le cas échéant, les approches envisagées ; (3) les mesures concrètes à prendre pour concrétiser ce souhait, y compris les modalités pratiques d'inscription à un programme psychothérapeutique. Un psychologue accompagnait ce bilan et apportait au participant des informations pratiques pour faciliter son inscription au programme retenu.

Les sessions composant l'intervention étaient animées par des psychologues seniors, experts dans l'une des approches proposées. La durée de chaque session variait entre 45 et 60 minutes. Des informations pratiques et modalités d'inscription à un programme psychothérapeutique figuraient dans un document de synthèse écrit remis aux participants.

### 2.2.2. *Évaluation clinique et instruments*

Les participants ont été évalués avant (T<sub>0</sub>) et dix jours (T<sub>1</sub>) après l'intervention. Les données sociodémographiques et cliniques de la population étudiée ont été recueillies dans des dossiers médicaux des participants. À T<sub>0</sub> et T<sub>1</sub>, nous avons mesuré :

#### *La motivation à prendre des mesures actives en faveur du changement*

Afin de mesurer l'évolution de la motivation des participants, nous avons utilisé l'échelle d'évaluation du changement de l'Université de Rhode Island (URICA) (McConnaughy *et al.*, 1983 ; DiClemente & Hughes, 1990 ; Blanchard *et al.*, 2003), dans une traduction validée en français (Lecomte & Savard, 2006). L'URICA est basée sur le modèle des étapes du changement, un concept central du modèle transthéorique de changement comportemental développé par Prochaska et DiClemente. Ce modèle fait référence à une série d'objectifs et de comportements qu'une personne franchit avant de changer son comportement afin de résoudre un problème (Prochaska, J. O., & Norcross, J. C., 1994). Les auteurs ont identifié quatre étapes différentes (McConnaughy *et al.*, 1983; Prochaska *et al.*, 1992, 1994) : le stade de la « Précontemplation » (P) (aucune pensée ou intention de changement n'émerge) ; le stade de la « Contemplation » (C) (le comportement problématique est reconnu, mais il n'y a pas encore d'engagement à changer, des doutes sur l'efficacité personnelle, et il existe une ambivalence quant à la nécessité du changement) ; le stade « Action » (A) (la personne est activement engagée dans la résolution du problème) ; et le stade « Maintien » (M) (la personne a fait des changements, mais reconnaît qu'elle doit demeurer vigilante et faire des efforts pour maintenir l'amélioration afin de prévenir la rechute). Pour accompagner une personne dans son désir de changement, il faut tenir compte du stade où elle se trouve.

L'URICA est constitué d'un questionnaire d'auto-évaluation de 32 items mesurant les étapes du changement, et évalue les attitudes des participants sur quatre sous-échelles reflétant les quatre niveaux de changement. Chaque élément est évalué sur une échelle de Likert en 5 points allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». La moyenne des sous-échelles est calculée, ce qui permet d'obtenir des scores allant de 1 à 5. Les scores sont calculés de manière cumulative et vont de huit à quarante pour chacune des sous-échelles. L'URICA fournit quatre scores distincts, les scores les plus élevés indiquant une plus grande adhésion à des attitudes ou comportements particuliers.

L'URICA est largement utilisé dans la recherche en psychothérapie (Pantaloni *et al.*, 2002). Pour les patients bénéficiant d'un traitement psychothérapeutique, la cohérence interne des quatre échelles a été estimée comme suit : Précontemplation ( $\alpha = 0,88$ ), Contemplation ( $\alpha = 0,88$ ), Action ( $\alpha = 0,89$ ) et Maintien ( $\alpha = 0,88$ ) (McConaughy *et al.*, 1983). Un certain nombre d'études ont adopté le modèle des étapes du changement dans le domaine des troubles alimentaires, notamment dans l'anorexie mentale (Turnbull *et al.*, 1996 ; Treasure *et al.*, 1999 ; Hasler *et al.*, 2004 ; Wade *et al.*, 2009 ; Dray & Wade, 2012).

Dans la présente étude, la formulation des questions faisait référence au comportement « problème » générique relatif aux troubles alimentaires et n'insistait pas sur un comportement spécifique associé aux troubles. Dans les consignes données aux participants, il était spécifié que par « votre problème », il fallait entendre « votre trouble de l'alimentation ».

Nous avons également utilisé le score composite « Committed Action » (CA), calculé en soustrayant le score brut de la sous-échelle « Contemplation », qui reflète une mesure de l'ambivalence, du score brut de la sous-échelle « Action ». Ce score, qui va de -32 à +32, évalue la motivation au changement dans les populations prêtes à s'engager dans une psychothérapie. En effet, il n'inclut pas les échelles « Précontemplation » (pas de reconnaissance du problème ou d'intention de changer) et « Maintien » (concentration sur le maintien des améliorations et la prévention des rechutes) qui sont moins significatives lors de l'engagement dans une thérapie [44] (Pantaloni *et al.*, 2002). Le score composite « Committed Action » s'est avéré être un bon instrument pour évaluer le niveau d'engagement concret en faveur du changement et, dans le cas présent, l'engagement actif dans une psychothérapie des patients souffrant de troubles alimentaires (Mander *et al.*, 2012), incluant les thérapies comportementales et cognitives (Soler J *et al.*, 2008).

### *L'insight*

La littérature suggère que *l'insight* est un aspect important de la psychopathologie des troubles des conduites alimentaires et un facteur prédictif pertinent de l'efficacité du traitement chez les patients. Un faible *insight* impacte négativement le résultat des soins (Saccomani *et al.*, 1998; Konstantakopoulos *et al.*, 2011; Denison-Day *et al.*, 2018).

*L'insight* des participants avant et après le traitement a été mesuré à l'aide du *Schedule for the Assessment of Insight for Eating Disorders* (SAI-ED). Ce questionnaire a été validé pour l'évaluation spécifique de *l'insight* dans les troubles de l'alimentation. Dans un

échantillon de patients souffrant de troubles alimentaires, l'alpha de Cronbach du SAI-ED a été mesuré à 0,88 (Konstantakopoulos *et al.*, 2020), ce qui indique un niveau élevé de cohérence interne. Nous avons utilisé la version française de cette échelle (EDI-TCA) (Gorwood *et al.*, 2019). L'amélioration de l'*insight* après le traitement, évaluée par cet instrument, peut constituer un indicateur significatif de l'efficacité du traitement.

Le SAI-ED est un court auto-questionnaire composé de sept items (Q 1-7) articulés comme suit : « la conscience des changements psychologiques », « la reconnaissance de la maladie », « la conscience des conséquences psychosociales des troubles », « la conscience de la nécessité des soins somatiques », « la conscience de la nécessité des soins psychiques », « la réévaluation des symptômes » (Konstantakopoulos *et al.*, 2011, 2020). Les réponses positives à chaque item sont notées 1 (*insight* intact), celles négatives ou incertaines, 0 (*insight* altéré). Le score total varie de 0 à 7.

#### *Satisfaction objective et résultats*

L'évaluation subjective de l'atelier par les participants a été mesurée avec un questionnaire de satisfaction (« Questionnaire de satisfaction de la journée de découverte expérientielle des psychothérapies ») comprenant trois échelles de Likert (notation de 0 % à 100 %). Les dimensions évaluées étaient les suivantes : le bénéfice tiré de l'intervention ; la pertinence de l'intervention ; le sentiment de compétence subjective à changer sa relation à la maladie. La fiabilité et la validité de ces échelles de Likert n'ont pas été établies.

#### **2.2.3. Analyse statistique**

Les fréquences et les statistiques descriptives ont été présentées sous forme de moyennes et d'écart-types. La distribution normale des variables a été vérifiée à l'aide du test de Kolmogorov-Smirnov avant les analyses. Des *tests T* de Student pour échantillons appariés ont été utilisés pour comparer les scores URICA, y compris le score composite « Action engagée », et les scores SAI-ED avant et après l'intervention. Les corrélations de Pearson ont été utilisées pour évaluer les corrélations entre les variables. Le niveau de signification a été établi à  $p \leq 0,05$ .

Toutes les analyses ont été réalisées avec le logiciel SPSS® *Statistical package for social sciences* version 17.0 (IBM).

### 3. Résultats

#### 3.1. Population

Pour les 169 participants qui ont complété l'évaluation à T0, l'âge moyen était de 29,8 ans (écart-type = 9,5, intervalle : 18-64 ans), 95,9 % (n = 162) étaient des femmes et 50,9 % (n = 86) avaient reçu un diagnostic d'anorexie, 36,7 % (n = 62) de boulimie, 7,1 % (n = 12) d'hyperphagie boulimique et 5,37 % (n = 9) d'autres troubles de l'alimentation (OSFED). L'IMC moyen était de 20,8 (écart-type = 6,02, intervalle : 16-40). La durée moyenne de la maladie était de 10,5 ans (écart-type = 7,9, intervalle : 0,5-36) (cf. Tableau 1) :

**Tableau 1.** Caractéristiques de base de l'échantillon de l'étude (N = 169)

	Moyenne	SD	Intervalle	%
Âge	29.80	9.50	16-64	
Diagnostic				
• Anorexie mentale				50,9%
• Boulimie				37,7%
• Hyperphagie boulimique				7,1%
• Autres				5,3%
Durée de la maladie	10.50	7.90	0.5-36	
IMC	20.80	6.02	16-40	

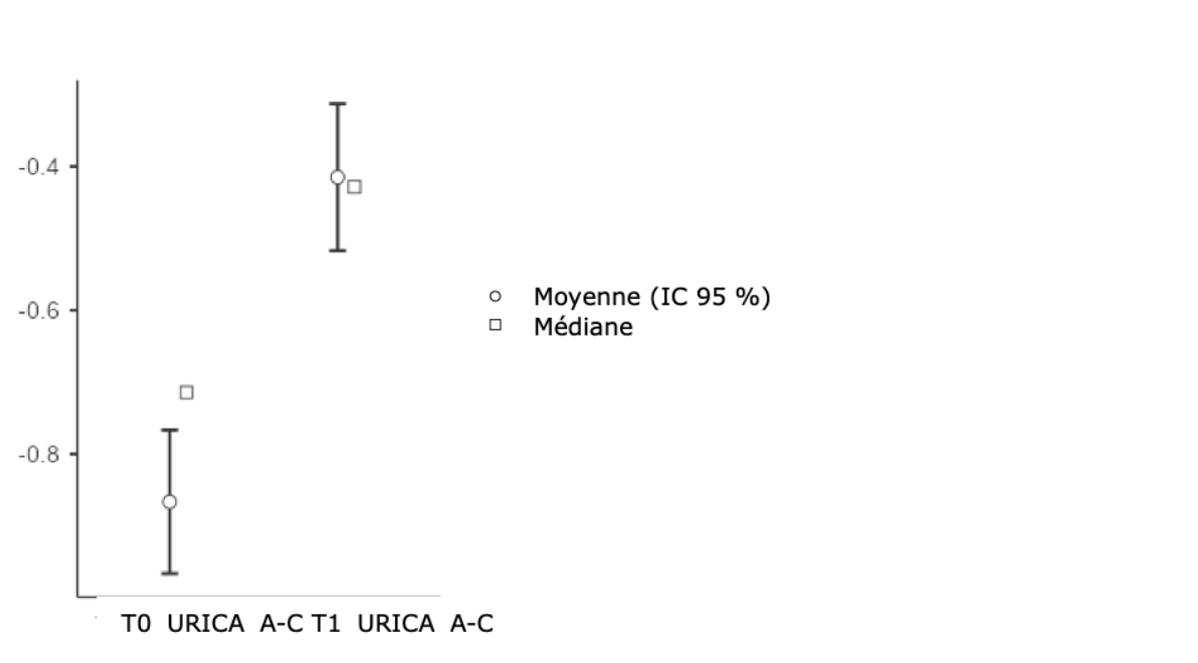
Abréviation : IMC, indice de masse corporelle.

#### 3.2. Changement de la motivation à agir concrètement

Conformément à notre hypothèse, le score composite « Action engagée » en faveur du changement (AC) s'est amélioré de manière significative après l'intervention ( $t_{168} = 8,51$ ,  $p < .001$ ,  $d = -0,655$ ), ce qui reflète le fait qu'un nombre accru de participants s'est engagé à agir concrètement en faveur du changement. Conformément à notre hypothèse, le score « Contemplation » a diminué de manière significative ( $t_{168} = 2,96$ ,  $p = 0,003$ ) et le score « Action » a augmenté de manière significative ( $t_{168} = 5,86$ ,  $p < 0,001$ ), indiquant qu'un

nombre significatif de patients est passé du stade « Contemplation » au stade « Action ». Les scores « Précontemplation » et « Maintien » n'ont pas changé de manière significative ( $t_{168} = 0,38$ ,  $p = .699$ ,  $d = 0,030$  ;  $t_{168} = 0,61$ ,  $p = .538$ ) : cf. *infra*, Tableau 2 et Figure 3.

**Figure 3.** Évolution du score composite de motivation « Action engagée » (A-C) entre les deux évaluations (N = 169)



L'*insight* global des participants a augmenté de manière significative après l'intervention ( $t_{167} = 6,99$ ,  $p < 0,001$ ,  $d = 0,0362$ ). Cette amélioration est observée pour cinq des sept dimensions évaluées (cf. Tableau 2, *infra*).

Par la suite, nous avons effectué une analyse de corrélation pour identifier la relation entre l'amélioration des scores de motivation et l'amélioration de l'*insight* après l'intervention (deuxième hypothèse). Les analyses ont montré que l'augmentation du score de l'*insight* était significativement corrélée à l'augmentation du score « Contemplation » de l'URICA ( $r = 0,214$ ,  $p = 0,005$ ), alors que ce n'était pas le cas pour le score du stade « Action » ( $r = 0,102$ ,  $p = 0,185$ ). Nous avons ensuite comparé les personnes dont l'*insight* a été amélioré à celles dont l'*insight* ne l'a pas été. Les résultats montrent une diminution significative du score « Précontemplation » de l'URICA chez les personnes dont l'*insight* s'est amélioré, et une tendance à l'amélioration du score « Action ». La relation entre l'augmentation du score « Action engagée » et l'amélioration des scores d'*insight* n'a pas été prouvée.

**Tableau 2.** Comparaison, avant et après l'intervention, de la motivation au changement (URICA) et de l'*insight* (SAI-ED) chez 169 patients participant à un atelier d'une journée visant à expérimenter huit approches psychothérapeutiques différentes.

Paramètres	Valeurs avant un atelier d'une journée (T) <sub>0</sub>		Valeurs après un atelier d'une journée (T) <sub>1</sub>		t	df	Valeur p	Cohen's d
	Moyenne	SD	Moyenne	SD				
<b>URICA</b>								
Score CA (A-C)	-0.87	0.62	-0.41	0.67	-8.51	168	< .001	-0.095
Précontemplation	1.91	0.65	1.93	0.64	-0.39	168	0.699	-0.030
Contemplation	5.22	0.56	5.08	0.55	2.96	168	<b>0.003</b>	0.228
Action	4.36	0.77	4.66	0.62	-5.86	168	< .001	-0.451
Maintenance	4.37	0.90	4.41	0.85	-0.62	168	0.538	-0.048
<b>SAI-ED</b>								
	4.54	1.46	4.49	1.211	6.99	167	< .001	0.036
<i>Insight 1</i>	0.78	0.41	0.80	0.40	-0.53	168	0.592	-0.041
<i>Insight 2</i>	0.67	0.47	0.80	0.40	-3.14	168	<b>0.002</b>	-0.241
<i>Insight 3</i>	0.75	0.44	0.87	0.34	-3.80	168	< .001	-0.292
<i>Insight 4</i>	0.32	0.47	0.51	0.50	-4.93	168	< .001	-0.379
<i>Insight 5</i>	0.77	0.42	0.10	0.30	17.73	168	< .001	1.363
<i>Insight 6</i>	0.78	0.40	0.89	0.31	-2.99	168	<b>0.003</b>	-0.229
<i>Insight 7</i>	0.44	0.50	0.51	0.50	-1.83	168	0.069	-0.141

Abréviations : CA, score composite de l'action engagée (A-C) ; SAI-ED, *Schedule for the Assessment of Insight for Eating Disorders* ; URICA, *University of Rhode Island Change Assessment Scale* (échelle d'évaluation du changement de l'université du Rhode Island).

Enfin, nous avons cherché à comprendre quelles étaient les caractéristiques cliniques (âge, IMC, durée de la maladie ou diagnostic) des participants qui ont le plus bénéficié de l'intervention afin de détecter des profils plus spécifiques. Nous avons donc testé ces paramètres dans une analyse de régression linéaire pour expliquer l'amélioration du score d'action engagée entre les deux évaluations. Ni l'âge ( $t = -1.114$ ,  $p = 0.267$ ), ni la durée de la

maladie ( $t = -0.366$ ,  $p = 0.715$ ) n'étaient impliqués, et seule une tendance a été observée pour l'IMC ( $t = 1.732$ ,  $p=0.085$ ), avec de meilleurs résultats pour un IMC plus élevé. Lors de l'évaluation des différents diagnostics, nous n'avons pas trouvé d'effet spécifique de quelque type que ce soit sur les scores d'actions engagées (A-C) avant l'intervention (T0) ( $F = 0.31$ ,  $df = 4$ ,  $p = 0.90$ ), après l'intervention (T1) ( $F = 1.1$ ,  $df = 4$ ,  $p = 0.36$ ), et sur l'évolution de ce score entre T0 et T1 ( $F = 0.68$ ,  $df = 4$ ,  $p = 0.63$ ) : cf. Tableau 3, *infra*.

**Tableau 3.** Résultats de la régression linéaire testant l'effet de l'âge, de l'IMC et de la durée de la maladie sur l'amélioration du score composite de motivation « Action engagée » (A-C) entre les deux évaluations (N=169).

	t	Valeur p
Age	-1.114	0.267
IMC	1.732	0.085
Durée des troubles	-0.366	0.715

Abréviations : IMC, Indice de Masse Corporelle ; URICA, *University of Rhode Island Change Échelle d'évaluation*

Note : \*p significatif  $\leq 05$

### 3.3. Acceptabilité de l'intervention et résultats subjectifs préliminaires

En ce qui concerne l'acceptabilité de l'intervention, l'évaluation subjective (questionnaire de satisfaction à T<sub>1</sub>) a montré que le niveau moyen de satisfaction était élevé. 83,3 % des participants ont déclaré que l'expérience de participation à l'atelier a été bénéfique et qu'ils se sont sentis plus compétents pour changer leur approche de leur maladie. 85,5 % ont déclaré vouloir démarrer des soins psychothérapeutiques.

## 4. Discussion

Nous avons évalué l'efficacité d'un atelier d'une journée avec une exposition précoce à un ensemble d'approches psychothérapeutiques dédiées aux troubles alimentaires, spécifiquement pensé pour les patients nouvellement diagnostiqués. L'objectif de cette

intervention était de consolider la motivation et l'engagement dans les soins en attendant une prise en charge spécialisée et articulée. Cette intervention pionnière en France fait partie intégrante du parcours d'évaluation des patients d'un centre spécialisé dans les TCA.

Conformément à notre hypothèse principale, les principaux résultats de la présente étude ont révélé que cette intervention améliore de manière significative la motivation à changer (augmentation du score « Action ») et l'insight des patients ambulatoires à qui l'on vient de diagnostiquer des troubles de l'alimentation. En outre, elle augmente fortement l'engagement des patients en quête de traitement à prendre des mesures actives en faveur du changement (score « CA ») et favorise ainsi l'engagement dans les soins psychothérapeutiques et la transition entre le diagnostic et les étapes suivantes du parcours de soins (Clausen *et al.*, 2013; Denison-Day *et al.*, 2018). Les scores « Précontemplation » et « Maintien » n'ont pas changé de manière significative. Cela est cohérent avec les résultats de Pantaloni *et al.* (2002) qui suggèrent que ces dimensions peuvent être moins pertinentes pour les patients en psychothérapie (Pantaloni *et al.*, 2002). En outre, nous avons observé que, bien qu'il ne s'agisse que d'une tendance non significative ( $p = 0,085$ ), l'IMC des participants avait un impact sur l'amélioration du score « Action engagée », les améliorations étant d'autant plus importantes que l'IMC était élevé.

Nos résultats sont également en accord avec le modèle de rétablissement subjectif, qui définit le rétablissement au-delà des symptômes et favorise l'*empowerment* du patient (Bardone-Cone *et al.*, 2018; Bachner-Melman *et al.*, 2021) grâce à une meilleure connaissance des troubles, une confiance accrue dans ses propres forces, l'espoir et une perspective de long terme. Par ailleurs, nos résultats semblent confirmer la pertinence d'une intervention précoce de courte durée et corroborent des recherches antérieures insistant sur le fait que la motivation à changer facilite l'accès et la permanence dans un parcours de soins (Striegel Weissman & Rosselli, 2017b; Denison-Day *et al.*, 2018). Ces résultats préliminaires d'une étude monocentrique non randomisée doivent être confirmés, notamment au moyen d'une étude clinique multicentrique randomisée.

### *Limites*

Cette étude présente plusieurs limites. La première est l'absence d'un groupe de contrôle, ce qui empêche de tirer des conclusions définitives sur les déterminants de l'amélioration de la motivation et sur l'impact de la représentativité de l'intervention. En outre, avoir utilisé des mesures fondées sur des auto-questionnaires peut avoir induit un biais

de désirabilité sociale. Par ailleurs, bien que l'URICA soit une mesure validée et largement utilisée pour évaluer la motivation au changement, d'autres instruments d'évaluation ont été utilisés dans des études antérieures dans le contexte de l'anorexie mentale (Green *et al.*, 2017; Heider *et al.*, 2021), ce qui pourrait nuire à la comparabilité des études. De plus, seuls quelques facteurs susceptibles d'avoir un impact sur l'effet du traitement (âge des patients, IMC, durée de la maladie, motivation à changer et capacité d'introspection) ont été étudiés. D'autres études devront établir quelles dimensions supplémentaires sont impliquées dans la réponse à une intervention précoce (par exemple le sexe, l'âge d'apparition du diagnostic, la gravité de la maladie, les comorbidités, la qualité du soutien social), en particulier celles liées à la motivation, telles que l'égosyntonicité (Klump *et al.*, 2002 ; Johnson, 2007 ; Mazzeo & Bulik, 2009 ; Solmi *et al.*, 2021), la capacité de changement et la capacité d'*insight* (Gregertsen *et al.*, 2019). Il sera également important de déterminer si certains diagnostics, sous-groupes et profils de participants réagissent mieux à cette intervention précoce (Klump *et al.*, 2002 ; Johnson, 2007 ; Mazzeo & Bulik, 2009 ; Solmi *et al.*, 2021) ou s'ils ont plus de difficultés à s'engager dans une psychothérapie (Treasure & Ward, 1997).

La deuxième limite est liée au taux d'abandon (16 %). En particulier, la proportion d'hommes est significativement plus élevée dans la population qui n'a pas complété l'évaluation à T1. Par conséquent, l'informativité de cette étude est limitée en ce qui concerne les hommes. Pour réduire le taux d'abandon, les patients pourraient se voir offrir la possibilité de discuter avec un professionnel de la santé mentale ou un médiateur de santé pair, avant et après l'intervention, afin de travailler sur toute ambivalence présente et consolider le souhait du patient de s'engager dans des soins psychothérapeutiques.

L'absence d'une évaluation de suivi systématique empêche par ailleurs de déterminer si les patients ont maintenu leur engagement dans le traitement psychothérapeutique à long terme, ce qui constitue une limite supplémentaire. Des recherches ultérieures devront déterminer l'impact à plus long terme de cette intervention précoce sur les résultats des soins, à partir des données issues d'une évaluation réalisée trois mois après l'intervention et à plus long terme (6 et 12 mois).

D'un point de vue clinique, nos résultats suggèrent des améliorations possibles du contenu de l'intervention. D'une part, compte tenu de l'importance de la compréhension de la maladie et de la motivation au changement dans ces troubles, il pourrait être utile de renforcer les activités qui améliorent l'*insight*, en se concentrant spécifiquement sur les symptômes anxieux et dépressifs. En effet, la littérature indique que la présence de

symptômes anxiodépressifs impacte négativement la capacité d'*insight* (Duriez *et al.*, 2021) et le processus de rétablissement dans l'anorexie nerveuse (Keski-Rahkonen *et al.*, 2007). Par ailleurs, il a été montré qu'une humeur dépressive influence la capacité de jugement et le processus d'évaluation qui sous-tend le choix (Vinckier *et al.*, 2018). Dans cette perspective, des études ultérieures pourraient s'intéresser à l'impact du *feedback* individuel donné aux participants à l'issue de l'intervention sur leur humeur et ainsi sur leur décision d'engagement dans les soins. Comme indiqué plus haut, dans l'anorexie mentale, l'ambivalence aux soins est un obstacle interne majeur au rétablissement (Guarda, 2008; Williams & Reid, 2010).

D'autre part, il peut être bénéfique de mettre en place de nouvelles modalités et de nouveaux contenus psychothérapeutiques pour soutenir la motivation du patient à rester engagé dans les soins (Meneguzzo *et al.*, 2021), pour combler le fossé entre l'intervention initiale (atelier d'une journée) et l'accès effectif du patient à un programme de psychothérapie long sur place. Cela est en accord avec la littérature actuelle sur les interventions précoces et le développement d'approches de soins gradués et échelonnés dans les services de soins aigus (Fursland *et al.*, 2018; Giel *et al.*, 2021), comme cela existe pour d'autres troubles mentaux (Mayoral *et al.*, 2020; McGowan *et al.*, 2021). Des développements ultérieurs de l'intervention pourraient inclure des modules psychoéducatifs et motivationnels courts à distance, des listes « qualifiées » d'applications sur smartphone dédiées aux troubles alimentaires, ou des interventions de *self-help* guidées. Ces contenus peuvent aider les patients à s'engager activement dans leur propre rétablissement à moyen et long terme après la phase de soins aigus (Fairburn & Rothwell, 2015; Yim *et al.*, 2021).

## 5. Conclusion

Nous avons constaté qu'une intervention d'une journée consacrée à la découverte expérientielle de différentes approches psychothérapeutiques pour les patients qui viennent de recevoir le diagnostic d'un trouble alimentaire est associée à des changements significatifs, mesurés grâce à des auto-questionnaires. Cette intervention semble avoir un effet psychoéducatif en soi et représente donc une option prometteuse à un stade précoce du parcours de soins, et dans l'attente de soins plus spécifiques et articulés (par exemple, des programmes psychothérapeutiques d'une durée de plusieurs semaines). Dans les hôpitaux où les ressources professionnelles et financières sont limitées et dans un modèle de soins

gradués, ce type d'interventions brèves et modulaires peut améliorer les temps d'accès aux soins spécialisés, tout en limitant l'impact sur la charge de travail des soignants.

## **6. Perspectives complémentaires**

En complément de l'article ci-dessus, nous souhaitons ici présenter les résultats préliminaires d'une étude qualitative sur l'effet motivationnel d'une intervention brève et précoce dédiée à la découverte expérientielle des psychothérapies dans les TCA. Cette étude est le complément de notre article car elle explore le vécu subjectif des personnes concernées par les TCA ayant participé à la journée consacrée à la découverte expérientielle des différentes approches psychothérapeutiques décrite par notre article.

À partir des résultats de cette étude, un article est en cours de rédaction par T. Rinderknecht, L. de Ludovico et E. Scanferla. La publication est prévue pour le deuxième semestre 2023.

L'objectif de l'étude était d'explorer le vécu subjectif et l'impact sur l'engagement dans les soins à l'issue de la participation à cette intervention grâce à une analyse phénoménologique interprétative (IPA). Les résultats préliminaires enrichissent les résultats de l'étude quantitative et confirment l'intérêt et les limites du déploiement systématique d'une intervention précoce dédiée aux psychothérapies pour des personnes qui viennent de recevoir le diagnostic d'un TCA.

### *Résultats préliminaires de l'étude qualitative*

Les analyses des entretiens de 13 patients inclus dans l'étude qualitative ont fait émerger trois « super-thèmes » : les émotions, les autres et les soins. La souffrance en lien avec la maladie émerge au sein de la large gamme d'émotions ressenties autour de cette journée, qui est caractérisée par la rencontre d'autres malades et de soignants. Les thèmes de l'augmentation de la motivation dans les soins et de la frustration dans leur accès viennent caractériser l'effet de la journée.

En premier lieu, l'expression d'émotions fortes à l'égard de leurs troubles et de l'expérience vécue lors de l'intervention. Leur vécu de la maladie les fait se sentir seul(e)s et découragé(e)s. Au cours de l'intervention, les participants ressentent de l'anxiété à l'égard

de l'évocation des troubles mais aussi du regard des autres participants. Ils sont également étonnés de découvrir que d'autres personnes souffrent du même trouble que le leur, et que les approches psychothérapeutiques pour le soigner sont nombreuses. Ils évoquent enfin un sentiment de soulagement et d'espoir, induits par les dynamiques de groupe autour des troubles et des approches de soins possibles, ce qui encourage l'investissement dans les soins. Cependant, lorsque ces attentes ne sont pas satisfaites, certains participants peuvent se sentir frustrés ou déçus.

Par ailleurs, le vécu émotionnel lors de l'intervention est médié par la rencontre avec d'autres personnes concernées par les troubles et avec de nombreux intervenants. Cette expérience dans un contexte de soins, empreints de reconnaissance et de compréhension mutuelles, ainsi que par des échanges avec des soignants spécialisés dans les TCA, entre en contraste avec leur quotidien, principalement caractérisé par l'isolement : cette dynamique a un impact motivationnel significatif.

Enfin, les participants ont abordé la question des soins : les attentes à l'égard de l'intervention, son impact sur leur propre motivation, leur capacité d'*insight* et d'ouverture, et leurs attentes relatives aux futures étapes de leur parcours de soins, où reviennent les difficultés d'accès, le manque d'accompagnement, la qualité des recommandations.

Deux profils de mise en sens de l'intervention précoce dédiée à la découverte expérientielle des psychothérapies se dégagent de l'étude : le premier est celui des patients pour lesquels l'expérience du groupe produit des émotions et suscite de l'espoir et de la motivation aux soins ; le deuxième est celui des patients pour lesquels l'expérience du groupe a été moins positive pour diverses raisons ; l'intervention semble alors avoir un moindre effet motivationnel.

*In fine*, l'étude met en lumière l'insatisfaction des participants concernant les soins après leur passage au Centre Expert TCA, tant en termes de suivi pluridisciplinaire que d'accès aux psychothérapies de groupe. Cette insatisfaction est due à l'inadéquation entre leurs attentes et les soins effectivement accessibles après leur passage au centre expert. Ces soins sont perçus comme limités, que ce soit dans des structures publiques ou dans le secteur privé, et les délais d'attente pour y accéder trop longs.

L'étude conduit également à s'interroger sur l'articulation entre les centres experts référents et d'autres lieux de soins, publics et privés. En effet, une meilleure articulation de ces pôles, une plus grande connaissance réciproque, une meilleure communication entre les structures rendraient l'offre de soins disponible à chaque instant plus visible, ce qui pourrait même conduire à fluidifier les listes d'attente à l'entrée dans les soins.

## **CHAPITRE 2**

### **AMELIORER LA QUALITE DES SOINS : L'EVALUATION PAR LES PATIENTS**

## **1. LA RELATION ENTRE BIEN-ETRE SUBJECTIF, AMELIORATION CLINIQUE ET EXPERIENCE DES SOINS PERÇUS PAR LE PATIENT DANS UN CONTEXTE DE SOINS PSYCHIATRIQUES AIGUS**

*Elisabetta Scanferla, Katherine de Bienassis, Bernard Pachoud, Philip Gorwood*

Basé sur l'article : Scanferla E., de Bienassis K., Pachoud B., Gorwood P. How subjective well-being, patient-reported clinical improvement (PROMs) and experience of care (PREMs) relate in an acute psychiatric care setting?, *European Psychiatry*, 2023, 66 (1).

NB : L'article publié figure en annexe 5.

## 1. Introduction

Deux approches des soins, qui se croisent bien qu'étant distinctes, ont pris de l'ampleur sur les plans médical et politique au cours des dernières décennies (Leidner *et al.*, 2021) : d'une part, les soins centrés sur le patient (*Patient-centered care*, PCC), définis comme « des soins qui respectent les préférences, les besoins et les valeurs de chaque patient et y répondent, et la garantie que les valeurs des patients guident toutes les décisions cliniques » (Koreshe *et al.*, 2023), et d'autre part les soins fondés sur la valeur (*Value-based health care*, VBHC), où les mesures des résultats rapportés par le patient déterminent l'efficacité des soins (Porter, 2009, 2010). Ces deux approches encouragent les décideurs à repenser les systèmes de santé et l'organisation des soins proposés afin qu'ils soient centrés sur la personne (Tseng & Hicks, 2016) et reflètent les préférences des patients (Cooney *et al.*, 2007 ; Hung & Jerng, 2014). De nouvelles mesures adaptées sont apparues pour saisir et quantifier la « voix » du patient. Ces nouvelles mesures sont complémentaires des mesures réalisées par les cliniciens, qui ont une capacité limitée à saisir les besoins des patients et leur appréciation des soins (Gaebel *et al.*, 2009 ; Chassin *et al.*, 2010 ; Bravo *et al.*, 2015 ; de Bienassis *et al.*, 2022a). Les meilleures pratiques en matière de collecte de données perçues par les patients requièrent l'utilisation de questionnaires standardisés, validés et auto-administrés. Elles permettent notamment d'obtenir des mesures du résultats des soins rapportés par les patients (*Patient-reported outcome measures*, PROMs). Les PROMs peuvent être soit (1) « génériques » (non spécifiques à une maladie) et mesurer divers aspects de la qualité de vie, soit (2) « spécifiques à une maladie » et se concentrer sur la perception des symptômes et de l'état de santé d'un groupe particulier de patients ou de pathologies (Bodger *et al.*, 2014). Les mesures perçues par les patients comprennent également les mesures de l'expérience rapportée par les patients (*Patient-reported experience measures*, PREMs), qui sont conçues pour rendre compte de l'expérience subjective du patient des services de santé et des prestations de soins (Benson, 2022). Dans ce chapitre, nous faisons référence aux « mesures perçues par les patients » comme comprenant à la fois les PROMs et les PREMs.

Les chercheurs, les décideurs et des groupes de patients ont documenté les nombreux avantages de l'utilisation des mesures perçues par les patients dans diverses spécialités médicales (Cooney *et al.*, 2007 ; Black, 2013 ; *American Society of Clinical Oncology*, 2015 ; Bastemeijer *et al.*, 2017 ; Nicolas-Boluda *et al.*, 2021 ; Svendsen *et al.*, 2021). Dans

le domaine de la clinique, il a été constaté que l'utilisation de mesures perçues par les patients conduisait les soignants à une meilleure prise en compte des besoins, des valeurs et des préférences des patients (Tseng & Hicks, 2016) : elles peuvent notamment aider la prise de décision partagée concernant les traitements et l'évolution des soins (Kendrick *et al.*, 2016 ; Roe *et al.*, 2021 ; de Bienassis *et al.*, 2022a ; Kuzman *et al.*, 2022 ; Fernandes *et al.*, n.d.). L'utilisation de mesures patient harmonisées, les mêmes pour une même discipline médicale, favorise leur adoption, la généralisation de la mesure de la qualité des soins par le patient et la production d'informations précieuses pour nourrir les décisions politiques en matière de santé (Bienassis *et al.*, 2022).

Reconnues comme un instrument efficace pour améliorer la qualité des soins (Kendrick *et al.*, 2016 ; de Bienassis *et al.*, 2022a ; Kristensen *et al.*, 2022) dans ses dimensions principales (l'efficacité, la sécurité et son orientation vers le patient) (Arah *et al.*, 2006), les mesures perçues par les patients connaissent un engouement croissant et leur utilisation se répand au niveau international. De nombreuses initiatives internationales de standardisation sont en cours, telles que l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement* (ICHOM), et le projet *Patient Reported Initiative Survey* (PaRIS), projet de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) (HAS, 2020). Ces initiatives visent notamment à standardiser et à utiliser en pratique clinique les PROMs et les PREMs. Le résultat attendu est de faciliter la comparaison des pratiques entre équipes et établissements de santé de différents pays sur la base des résultats des indicateurs de la qualité des soins perçue par le patient (HAS, 2022), et l'élaboration des politiques publiques de santé efficaces (de Bienassis *et al.*, 2022b).

L'OCDE teste en particulier des indicateurs standardisés dans le domaine des soins en santé mentale, et notamment des PROMs du bien-être subjectif (de Bienassis *et al.*, 2022b). La dimension du bien-être subjectif inclut les éléments d'un bon fonctionnement psychique, notamment les réactions affectives des individus à leurs expériences (de Bienassis *et al.*, 2022) (présence de sentiments positifs et négatifs) (Diener *et al.*, 2013), l'*eudaimonia*, la condition de l'épanouissement humain, le sentiment d'être en bonne santé et le sentiment d'être heureux de sa situation (Keyes, 2002) et la perception de la vie (satisfaction et sentiment de valeur). Le bien-être subjectif est un concept distinct de la qualité de vie liée à la santé (QVLS), un concept multidimensionnel qui comprend les domaines du fonctionnement physique, psychologique et social, et se réfère en particulier à la perception par un individu des effets de la maladie sur sa santé sur sa vie quotidienne

(Upton & Upton, 2015). Il est donc important d'évaluer le bien-être subjectif en complément des informations sur la qualité de vie liée à la santé, plus traditionnellement mesurée en pratique clinique et en recherche.

L'amélioration du bien-être est particulièrement importante pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves, où la chronicité de certains symptômes peut nuire à leur bien-être et à la qualité de vie en général (Megari, 2013 ; Nicolas-Boluda *et al.*, 2021). Cependant, peu d'études se sont intéressées à l'utilisation d'indicateurs standardisés sur le vécu des patients dans les soins psychiatriques (Nelson *et al.*, 2015) et à leur potentiel pour évaluer l'écart entre les évaluations sur le bien-être réalisées par les cliniciens et celles réalisées par les patients (Aunjitsakul *et al.*, 2021). Parmi les recherches récentes, Shadmi et ses collègues (Shadmi *et al.*, 2018) ont démontré que l'évaluation des utilisateurs de soins de santé mentale sur leur qualité de vie peut prédire le risque d'une future hospitalisation. En outre, Mendlovic et ses collaborateurs (Mendlovic *et al.*, 2022) ont analysé les données recueillies auprès de personnes récemment admises dans un hôpital psychiatrique et trouvé une forte corrélation entre l'évaluation par les patients de leur qualité de vie liée aux soins, l'expérience des soins et la gravité globale de leurs troubles. Toutefois, aucune de ces études n'a abordé spécifiquement le domaine du bien-être subjectif.

L'objectif principal de cette étude était donc d'évaluer la pertinence des mesures perçues par les patients pour appréhender le domaine du bien-être subjectif en tant qu'indicateur de la qualité des soins hospitaliers, distinct mais complémentaire des mesures d'amélioration des symptômes et de celles de l'expérience des soins perçues par les patients.

Nous avons émis l'hypothèse que les mesures du bien-être subjectif des patients (PROMs génériques) à la sortie de l'hôpital n'étaient que partiellement liées à la satisfaction de l'expérience des soins (PREMs) et à l'amélioration des symptômes (PROMs spécifiques à la maladie), et potentiellement sans rapport avec l'expérience de leurs soignants sur les soins prodigués.

## 2. Méthode

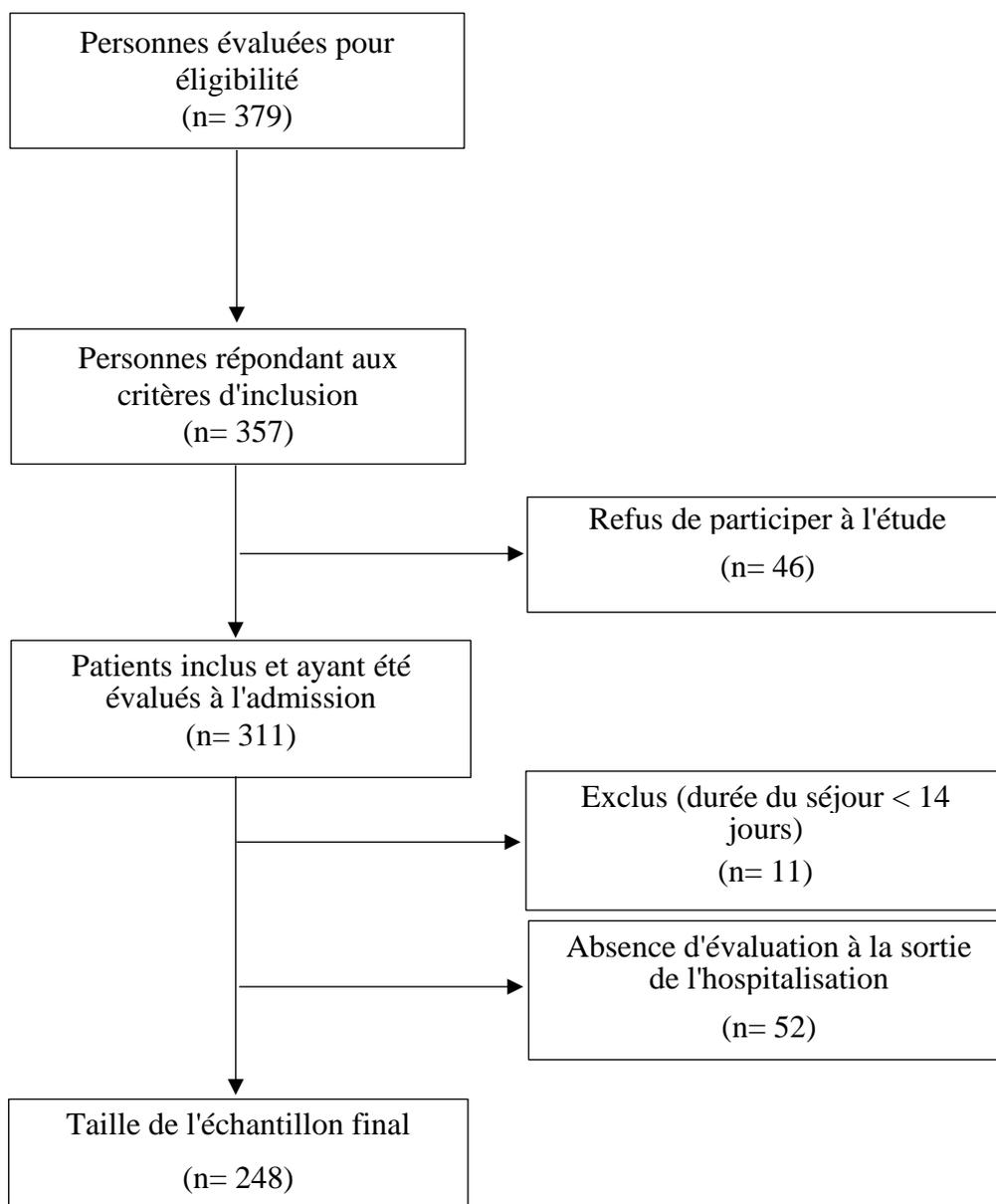
### 2.1. Les participants

Notre étude prospective transversale a évalué les données recueillies dans le cadre des soins courants des patients admis au GHU Paris psychiatrie et neurosciences, un groupe hospitalier universitaire psychiatrique. Les patients hospitalisés consécutivement dans deux services du GHU Paris, entre le 31 janvier 2021 et le 30 juin 2021, ont été évalués pour l'éligibilité ( $N = 379$ ). Le premier service participant était la CMME, un service universitaire spécialisé dans les troubles de l'humeur et de l'alimentation ; le second était un service de psychiatrie générale « de secteur », prenant en charge les individus résidents d'une zone géographique donnée souffrant de divers troubles psychiatriques sévères. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- 1) âge > 18 ans ;
- 2) hospitalisation de deux semaines ou plus, avec un code de diagnostic principal de troubles psychiques et du comportement (codes CIM-10 F10-F69 et F90-99). Le critère d'inclusion relatif à la durée de l'hospitalisation a été déterminé par l'un des outils utilisés pour les mesures, et notamment par l'Indice de bien-être de l'Organisation mondiale de la santé (*WHO Five Well Being Index, WHO-5*), pour lequel l'évaluation est réalisée sur une période rétrospective de deux semaines.

Sur les 357 patients hospitalisés éligibles, 311 ont été inclus dans l'étude. Cinquante-deux d'entre eux n'ont pas complété l'évaluation à la sortie et 11 ont été exclus parce que la durée finale de leur séjour ne répondait pas aux critères d'inclusion (*cf. Figure 1, infra*).

**Figure 1.** Organigramme de la sélection des participants.



Au total, 248 participants ont été inclus dans l'échantillon final (taux d'abandon 20,2%). Lors de l'évaluation initiale, soixante-seize (30,6 %) participants souffraient de troubles des conduites alimentaires, 72 (29,0 %) de troubles psychotiques, 46 (18,5 %) de troubles de l'humeur, 44 (17,8 %) avaient été hospitalisés pour une crise suicidaire et 10 (4,0 %) souffraient de troubles de l'usage de l'alcool (TUA). L'âge moyen à l'inclusion était de 37,0 ans (écart-type = 14,1, intervalle : 18-85) ; 74,2 % (N = 184) étaient des femmes. La

durée moyenne d'hospitalisation était de 45,6 jours (écart-type = 32,5, intervalle : 14-222) (cf. Tableau 1, *infra*). Les patients souffrant de troubles psychotiques et de TUA n'ont pas complété les PROMs spécifiques à leurs troubles pour des raisons d'organisation interne des unités dans lesquels ils étaient hospitalisés. Par conséquent, toutes les statistiques sont basées sur des valeurs (*N*) de 248 ou 166, en fonction de la présence ou non de données PROMs spécifiques. Les participants ont été évalués à l'aide du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI) (Lecrubier *et al.*, 1997), un bref entretien diagnostique structuré évaluant les troubles psychiatriques les plus courants, réalisés par des cliniciens qualifiés. Ces informations ont été utilisées pour établir le diagnostic principal. Les patients non francophones et ceux souffrant d'un trouble neurologique ont été exclus de l'évaluation avec le MINI.

**Tableau 1.** Principales caractéristiques démographiques et cliniques de la population de l'étude (*N* = 248)

	<b>N</b>	<b>Moyenne</b>	<b>SD</b>	<b>Gamme</b>	<b>%</b>
<b>Variables (continues)</b>					
Âge, en années	248	37.0	14.1	18-85	
Durée de l'hospitalisation	248	45.6	32.5	14-222	
<b>Variables (catégoriques)</b>					
Genre					
Femme	184				74.2
Homme	64				25.8
Diagnostic					
<b>Troubles de l'alimentation</b>	<b>76</b>				<b>30.6</b>
Troubles psychotiques	72				29.0
Troubles de l'humeur	46				18.5
Crise suicidaire	44				17.8
Troubles liés à l'utilisation de l'alcool	10				4.0

## 2.2. Évaluation clinique

Les patients ont complété les questionnaires évaluant le bien-être subjectif (PROMs génériques) et l'évolution des symptômes ayant conduit à l'hospitalisation (PROMs spécifiques à la maladie), le jour de l'admission (+ maximum de 48h) et le jour de la sortie (+ maximum de 48h). À la sortie, ils ont également complété un questionnaire évaluant l'expérience des soins (PREMs). Parallèlement le psychiatre référent a également complété un questionnaire auto-administré sur sa propre expérience des soins fournis au patient.

Les données sociodémographiques des patients (âge, sexe) ont été recueillies dans les dossiers médicaux des participants. La collecte des PREMs et des PROMs a été réalisée au moyen de questionnaires papier.

## 2.3. Instruments

Les instruments de notre étude étaient les indicateurs PROMs génériques et PREMs sur les soins de santé mentale de l'enquête PaRIS de l'OCDE (Bienassis *et al.*, 2022) et comprenaient :

### 2.3.1. PROMs génériques

- a) L'indice de bien-être de l'Organisation mondiale de la santé en 5 items (*WHO Five Well Being Index, WHO-5*) (Topp *et al.*, 2015) : il s'agit d'un questionnaire d'auto-évaluation composé de cinq items qui couvrent des aspects importants du bien-être subjectif : se sentir bien et de bonne humeur, calme et tranquille, plein(e) d'énergie et vigoureux(se), s'être réveillé(e) en se sentant frais(che) et dispos(e), penser que la vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes. La notation se fait sur une échelle de cinq points, allant de « Tout le temps » à « Jamais » (Cf. annexe 6). Le score total est compris entre 0 et 25, les scores élevés indiquant un sentiment de bien-être accru. L'indice de bien-être de l'Organisation mondiale de la santé en 5 items a démontré des propriétés psychométriques adéquates dans différents contextes somatiques (Bech *et al.*, 2006 ; Topp *et al.*, 2015 ; Carrozzino *et al.*, 2019) avec des coefficients  $\alpha$  de Cronbach estimés entre 0,83 (Bonnín *et al.*, 2018) et 0,92 (Krieger *et al.*, 2014). Des études menées auprès d'adultes soignés dans des services psychiatriques ont montré la grande fiabilité, la

validité et l'utilité clinique de l'indice de bien-être de l'Organisation mondiale de la santé en 5 items (Newnham *et al.*, 2010).

- b) Le module sur l'évaluation du bien-être subjectif de l'OCDE en deux items (Shadmi *et al.*, 2018). Le premier évalue la satisfaction globale du patient concernant sa vie (item 1), le deuxième mesure le sens et la valeur que le patient accorde aux choses qu'il fait dans sa vie (item 2) (Cf. annexe 6). Le score total varie de 1 à 10, les scores les plus élevés indiquent une majeure satisfaction de la vie et un plus grand sentiment que les choses de la vie en valent la peine. La fiabilité et la validité des mesures de satisfaction de la vie à items multiples sont bonnes, avec un  $\alpha$  de Cronbach compris entre 0,80 et 0,96 (Keyes, 2002).

### 2.3.2. *PROMs spécifiques aux troubles*

- a) HADS : la version française de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) : une échelle d'auto-évaluation mesurant l'anxiété (HADS-A) et la dépression (HADS-D) dans des populations médicales générales. Pour les deux échelles, des scores plus élevés indiquent une psychopathologie plus sévère (Zigmond & Snaith, 1983). La cohérence interne pour les patients des cliniques non psychiatriques a été estimée entre 0,68 et 0,93 pour le HADS-A (moyenne 0,83), et entre 0,67 et 0,90 pour le HADS-D (moyenne 0,82) (Bjelland *et al.*, 2002).
- b) EDI-2 : l'inventaire des troubles de l'alimentation-2 (EDI-2) (Garner, 1991 ; Criquillon-Doublet, S. *et al.*, 1995) : inventaire d'auto-évaluation comportant 91 éléments et 11 sous-échelles, conçu pour explorer les attitudes et comportements significatifs dans les troubles des conduites alimentaires. Des scores élevés indiquent une psychopathologie plus grave (Garner *et al.*, 1983). La cohérence interne trouvée pour les huit échelles originales de l'EDI était supérieure à 0,80 pour les patients souffrant d'anorexie mentale et supérieure à 0,60 pour les sujets sains (Garner *et al.*, 1983) tandis que les trois échelles additionnelles ont montré un Cronbach  $\alpha$  allant de 0,65 (ascétisme) à 0,75 (régulation des impulsions) dans un échantillon de personnes souffrant de troubles du comportement alimentaire (Eberenz & Gleaves, 1994).
- c) BSS : *Beck Scale for Suicide Ideation* (échelle de Beck pour les idées suicidaires) (Brown *et al.*, 2000 ; Beurs *et al.*, 2014) : instrument d'auto-évaluation conçu pour évaluer la gravité des idées suicidaires d'un patient et pour identifier le risque de

passage à l'acte. Le BSS est composé de 21 items qui évaluent : les raisons de vivre ou de mourir, la durée et la fréquence des pensées suicidaires, l'anticipation d'une tentative réelle et le degré de préparation. Des valeurs élevées indiquent un risque de suicide plus important. Le coefficient  $\alpha$  de Cronbach pour les patients admis dans les services psychiatriques a été estimé à 0,93 montrant sa cohérence interne (Beck *et al.*, 1988).

### **2.3.3. *PREMs***

La satisfaction des patients à l'égard du traitement a été mesurée à l'aide d'un questionnaire d'évaluation de quatre items inspirés par les questions utilisées par l'OCDE pour évaluer l'expérience des patients dans les soins ambulatoires (Bienassis *et al.*, 2022). Elle explore les dimensions suivantes : courtoisie et respect, temps passé avec le clinicien, clarté des explications et participation des patients aux décisions concernant ses soins et ses traitements (Cf. annexe 6). L'échelle comprend quatre catégories de réponses sur une échelle de 0 à 3 allant de « Oui, tout à fait » à « Non, absolument pas ». Des scores plus élevés indiquent des niveaux plus élevés de satisfaction à l'égard de l'expérience des soins. La cohérence interne du questionnaire était supérieure à 0,80.

### **2.3.4. *L'expérience des soins dispensés, évaluée par les cliniciens***

Afin de comparer l'expérience des patients et des cliniciens, il a été demandé à ces derniers d'évaluer leur expérience des soins prodigués à leurs patients à l'aide du questionnaire PREMs adapté aux cliniciens. L'échelle de réponse était la même que pour le PREMs (Cf. annexe 6).

## **2.4. Analyse statistique**

Tous les éléments mesurés dans l'étude (mesures perçues par les patients et les cliniciens) ont été normalisés pour obtenir une moyenne nulle et une variance unitaire. À des fins de comparaison, un score « z » a été utilisé pour normaliser les résultats des questionnaires sur les symptômes spécifiques relatifs aux troubles des participants (PROMs). Pour les mesures continues, la moyenne et l'écart-type (ET) sont indiqués. La relation entre les variables a été testée à l'aide du coefficient de corrélation de Pearson, du

test de Kendal Tau et de modèles de régression linéaire. Pour les PROMs génériques, les PREMs et les CREMs, après avoir vérifié leur cohérence interne (Cronbach  $\alpha$ ), un indice synthétique a été calculé en additionnant les évaluations, comme cela a été fait dans des recherches antérieures qui utilisaient les mêmes mesures (OECD, 2013). Pour les PROMs génériques et spécifiques à la maladie, l'évolution temporelle a été considérée comme la différence entre l'évaluation le jour de l'admission et l'évaluation le jour de la fin de l'hospitalisation.

Une analyse de régression linéaire a été réalisée pour tester les variables prédictives de l'évolution des scores du bien-être (différence standardisée entre les scores à l'admission et à la sortie). Les variables indépendantes étaient les scores d'évolution des symptômes (PROMs spécifiques à la maladie, différence standardisée entre les scores d'admission et de sortie), l'expérience des soins du patient (somme standardisée des scores PREMs) et l'expérience des soins perçue par les cliniciens (somme standardisée des scores CREMs).

Enfin, une analyse en composantes principales (ACP) a été utilisée pour identifier les groupes d'items des PROMs (évolution du bien-être et des symptômes), des PREMs et des CREMs susceptibles de se superposer. Une rotation varimax orthogonale avec normalisation de Kaiser a été utilisée pour dériver les coefficients de saturation. Seules les composantes dont la valeur propre était supérieure à 1 ont été considérées comme pertinentes. Deux variables qualitatives supplémentaires (le diagnostic et le sexe) et deux variables quantitatives (la durée d'hospitalisation et l'âge en années) ont été incluses dans l'analyse.

L'algorithme *Ascending Hierarchical Clustering* a été appliqué aux données transformées par l'ACP afin d'identifier des sous-groupes homogènes de patients soit souffrant de troubles des conduites alimentaires ou de l'humeur, soit hospitalisés pour une crise suicidaire ( $N = 166$ ). À cette fin, le  $v$ -test [ $\sim Normal(0, 1)$ ] a été calculé, représentant l'association positive ou négative des variables avec les clusters. Les variables présentant les valeurs de  $v$ -test les plus élevées ont été sélectionnées pour exprimer les principales caractéristiques de chaque groupe. Tous les tests sont bilatéraux avec un niveau de signification de 5 % ; en cas de comparaisons multiples, l'ajustement de Bonferroni a été effectué. Toutes les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS, version 26 (IBM Corp. Release 2019. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0).

### 3. Résultats

Le bien-être subjectif mesuré à l'aide des PROMs et des PREMs était positivement corrélé ( $r = 0,331$ ,  $p < 0,0001$ ) pour tout type de troubles, ce qui signifie que la satisfaction des patients à l'égard de l'expérience des soins n'expliquait que 11 % de l'amélioration des scores de bien-être ( $r^2 = 0,109$ ). Les mesures du bien-être subjectif étaient négativement corrélées ( $r = -0,534$ ,  $p < 0,0001$ ) aux mesures de la gravité des symptômes (PROMs spécifiques à la maladie), ce qui indique que l'amélioration des symptômes expliquait 28,5 % de la variance du bien-être subjectif ( $r^2 = 0,285$ ). Nous avons constaté une faible corrélation négative entre l'évolution des symptômes (PROMs spécifiques à la maladie) et l'expérience des soins (PREMs) ( $r = -0,262$ ,  $p < 0,003$ ), révélant que la satisfaction des patients à l'égard de l'expérience des soins n'expliquait pas entièrement (6,8 %) l'amélioration des symptômes ( $r^2 = 0,068$ ). En outre, un faible niveau de concordance a été constaté entre les évaluations du patient de la séquence de soins hospitaliers et celles de son clinicien référent (pour tous les éléments, test de Kendall  $W \leq 0,118$ ,  $p < 0,001$ ). Les cliniciens ont évalué la plupart des items de manière significativement plus élevée que les patients ( $p < 0,001$ ). En outre, une régression linéaire évaluant la valeur explicative de l'évolution des symptômes, de l'expérience des patients et de l'expérience des cliniciens en matière de soins (variables prédictives) dans l'évolution des scores de bien-être subjectif (PROMs génériques) a confirmé que l'amélioration des symptômes expliquait de manière significative la variabilité du bien-être subjectif ( $p < 0,001$ ). La valeur  $p$  observée était de 0,078 pour les scores PREMs : cf. Tableau 2, *infra*.

**Tableau 2.** Prédicteurs de la variabilité du bien-être subjectif : résultats du modèle de régression linéaire.

Variables indépendantes	Bien-être (PROMs)*		
	Bêta	T de l'élève	Valeur p (IC 95 %)
Modification des symptômes (PROM)	-0.491	-6.309	<0.000 (-0.613;-0.320)
Expérience des patients en matière de soins (PREM)*	0.140	1.776	0.078 (-0.016;0.296)
Expérience des cliniciens en matière de soins (CREM)*	0.059	0.769	0.443 (-0.098;0.223)

Note : Variable dépendante : changement du score total de bien-être (PROMs). Tous les éléments des mesures rapportées par les patients et les cliniciens ont été normalisés à des scores nuls. Valeur  $p$  significative  $\leq 0,05$ . Abréviations : IC, intervalle de confiance ; CREM, *clinician-reported experience of delivered care* ; PREM, *patient-reported experience measure* ; PROM, *patient-reported outcome*.

\* Indice synthétique (somme standardisée).

Enfin, les résultats de l'analyse ACP ont montré que les éléments des mesures perçues par les patients et les valeurs de l'expérience des cliniciens en matière de soins pouvaient être répartis en quatre facteurs pertinents (valeur propre > 1). Cette solution à quatre facteurs explique globalement 60,60 % de la variance globale, dont 39,97 % pour les deux premières composantes. Les résultats de la rotation varimax orthogonale ont montré que la plupart des éléments étaient fortement regroupés pour chacun des quatre facteurs. La première composante « résultats déclarés par les patients » couvrait tous les PROMs (bien-être et amélioration des symptômes). La deuxième, « expérience rapportée par le patient », reflétait tous les éléments du PREM et rejetait toutes les évaluations équivalentes faites par les cliniciens. Les troisième et quatrième facteurs couvraient « l'expérience rapportée par le clinicien ». Aucun de ces facteurs ne recoupe le facteur « expérience déclarée par les patients » (*cf.* Tableau 3, *infra*, page suivante).

L'analyse des clusters réalisée avec un modèle de classification hiérarchique ascendante sur les données des sujets traitées par l'ACP sur les trois premiers axes a permis d'identifier trois groupes homogènes (*cf.* Tableau 4, *infra*, p. 125). La distribution des variables qualitatives pour les trois groupes a montré des différences significatives selon le sexe et le diagnostic. Le premier groupe était caractérisé par des faibles scores pour les mesures du bien-être subjectif et d'amélioration des symptômes (PROMs). Le niveau de satisfaction concernant l'expérience des soins reçus, pour les patients (PREMs), et dispensés, pour les cliniciens (CREMs), était également faible. Ce groupe se composait principalement de patients souffrant de troubles des conduites alimentaires (67,7 % contre 44,9 % des patients souffrant de ces troubles dans l'échantillon global ;  $p = 0,003$ ) et, de façon cohérente avec la surreprésentation des femmes dans les TCA, de patientes (96,8 % contre 81,9 % ;  $p = 0,009$ ). Le deuxième groupe comprenait des patients pour lesquels les résultats des PROMs avaient peu augmenté à la fin de l'hospitalisation, en particulier les scores d'amélioration des symptômes, mais dont l'expérience des soins était positive. Dans ce groupe, la durée de séjour à l'hôpital était significativement plus courte (28 jours contre 38 jours pour l'échantillon global). Le troisième groupe se caractérisait par des scores plus élevés de bien-être, une amélioration symptomatique, ainsi que par une plus grande satisfaction concernant l'expérience des soins reçus (PREMs) et dispensés (CREMs). Dans ce groupe, les patients de sexe masculin étaient significativement plus nombreux que dans l'échantillon global (31,9 % contre 18,1 % ;  $p = 0,003$ ).

**Tableau 3.** Analyse en composante principale (*Principal component analysis*, PCA) des mesures du résultat des soins (bien-être et évolution des symptômes) par le patient, de l'expérience des soins perçue par les patients et par leurs cliniciens.

	Coefficients de pondération			
	Facteur 1 Résultat perçu par les patients	Facteur 2 Expérience perçue par le patient	Facteur 3 Expérience perçue par le clinicien, style d'interaction	Facteur 4 Expérience perçue par le clinicien, attitude dans les soins
Valeur propre	3.03	1.77	1.41	1.06
% de la variance expliquée	25.24	14.73	11.76	8.84
% cumulé de la variance expliquée	25.24	39.97	51.73	60.57
<i>Paramètres</i>				
<b><i>Bien-être (PROM)</i></b>				
Indice de bien-être	<b>0.755</b>	0.135	0.087	0.039
Signification et valeur	<b>0.737</b>	-0.036	0.084	-0.079
Satisfaction dans la vie	<b>0.696</b>	0.162	-0.076	-0.054
<b><i>Evolution des symptômes (PROM)</i></b>				
Evolution des symptômes <sup>a</sup>	<b>-0.739</b>	-0.133	-0.023	0.027
<b><i>Expérience des patients en matière de soins (PREM)</i></b>				
Courtoisie et respect	-0.012	<b>0.680</b>	0.352	0.077
Temps passé avec le clinicien	0.318	<b>0.588</b>	-0.133	0.110
Clarté des explications	0.108	<b>0.829</b>	0.063	-0.107
Participation aux décisions	0.084	<b>0.806</b>	0.034	-0.054
<b><i>Expérience des cliniciens des soins (CREM)</i></b>				
Courtoisie et respect	-0.036	-0.023	0.040	<b>0.878</b>
Temps passé avec le patient	0.117	0.136	<b>0.689</b>	0.301
Clarté des explications données	-0.106	0.040	<b>0.853</b>	-0.121
Participation aux décisions	0.210	0.026	<b>0.494</b>	<b>-0.410</b>

Abréviations : CREM, clinician-reported experience of caregiving measure (mesure de l'expérience des soins rapportée par le clinicien) ; PREM, patient-reported experience measure (mesure de l'expérience rapportée par le patient) ; PROM, patient-reported outcome measure (mesure des résultats rapportés par le patient).

<sup>a</sup> Évolution des symptômes : un score z a été utilisé pour normaliser les résultats des questionnaires sur les symptômes spécifiques à la maladie. Le changement est la différence entre les scores à l'admission et à la sortie.

**Tableau 4.** Classification ascendante hiérarchique : poids explicatif des variables dans chaque groupe selon le *v-test*.

	Patients du groupe 1			Patients du groupe 2			Patients du groupe 3		
	<i>v test</i>	Moyenne (écart-type)	Valeur p	<i>v test</i>	Moyenne (écart-type)	Valeur p	<i>v test</i>	Moyenne (écart-type)	Valeur p
<b>Modification du bien-être (PROMs)</b>									
Indice de bien-être OMS	-2.93	-0.46 (0.8)	0.003	-3.99	-0.45 (0.8)	<0.001	6.63	0.77 (0.8)	<0.001
La valeur de la vie	-2.83	-0.44 (0.8)	0.005	-3.68	-0.41 (0.9)	<0.001	6.74	0.78 (0.8)	<0.001
Satisfaction dans la vie				-5.14	-0.58 (0.8)	<0.001			
<b>Evolution des symptômes (PROM)</b>	3.02	0.47 (0.7)	0.003	4.30	0.48 (0.7)	<0.001	-7.02	-0.81 (0.9)	<0.001
<b>Expérience des patients</b>									
Dignité et courtoisie	-6.00	-0.94 (1.1)	<0.001	4.51	0.51 (0.4)	<0.001			
Temps passé	-5.39	-0.84 (0.9)	<0.001				3.09	0.36 (0.8)	0.002
Explications	-6.90	-1.08 (1.1)	<0.001	3.86	0.43 (0.5)	<0.001	2.24	0.26 (0.7)	0.025
Implication dans les décisions				3.92	0.44 (0.7)	<0.001			
<b>Expérience du clinicien</b>									
Temps passé	-2.87	-0.45 (0.9)	0.004	2.02	0.23 (1.0)	0.043			
Explications	-2.52	-0.507	0.012	2.20	0.25 (0.7)	0.027	3.01	0.35 (0.7)	0.003
Implication dans les décisions				-2.18	-0.24 (1.1)	0.029	3.01	0.35 (0.7)	0.003

*Note* : Après standardisation de toutes les variables, la moyenne globale = 1 et l'écart-type = 0. *Valeur p* significative  $\leq 0,05$ . Abréviations : CREM, clinician-reported experience of delivered care measure ; PREM, patient-reported experience measure ; PROM, patient-reported outcome measure.

#### 4. Discussion

Cette étude a exploré l'hypothèse que le domaine du bien-être subjectif est un indicateur pertinent de la qualité des soins hospitaliers, distinct du vécu du patient, de son amélioration symptomatique et de sa satisfaction liée à l'expérience des soins. Les résultats ont confirmé cette hypothèse en montrant que, quel que soit le trouble psychique des participants, l'amélioration du bien-être subjectif était faiblement corrélée à l'expérience des soins et modérément et négativement corrélée à l'évolution symptomatique. Si l'amélioration des symptômes s'est avérée être le facteur prédictif le plus significatif du bien-être subjectif à la fin de l'hospitalisation, elle n'a expliqué qu'une partie modérée de sa variance. Nous avons également observé que les scores des mesures perçues par les patients différaient entre des groupes homogènes de patients et étaient potentiellement influencés par leur diagnostic : les patients souffrant de troubles de l'alimentation étaient surreprésentés dans le groupe rapportant un moindre bien-être, une moindre amélioration symptomatique et une expérience de soins moins satisfaisante.

Dans l'ensemble, les résultats de la présente étude suggèrent qu'une expérience positive des soins et la réduction des symptômes, en tant qu'objectif traditionnel des soins aigus en psychiatrie, ne contribuent que partiellement au sentiment global de bien-être à la fin de l'hospitalisation. Cela prouve notamment que les mesures de l'amélioration des symptômes (PROMs spécifiques à la maladie) et du bien-être (les PROMs génériques, tels que les mesures du bien-être) sont distinctes et devraient toutes deux être utilisées en pratique clinique pour une évaluation complète de l'efficacité des soins perçue par le patient (Cuyún Carter *et al.*, 2011 ; Skevington & Böhnke, 2018).

Ces résultats sont cohérents avec des recherches antérieures explorant la manière dont les mesures perçues par les patients interagissent entre elles : ces recherches décrivent une faible association entre les mesures de l'expérience et celles du résultat des soins (Doyle *et al.*, 2013 ; Yamaguchi *et al.*, 2019 ; Coelho *et al.*, 2022). Les résultats de Black *et al.* (Black *et al.*, 2014) ont mis en évidence le fait qu'une expérience positive des soins peut augmenter les scores de l'amélioration des symptômes d'environ 4 % et les scores de qualité de vie liée à la santé d'environ 2 %. Il est intéressant de noter que dans le domaine de la santé mentale, Mendlovic *et al.* (Mendlovic *et al.*, 2022) ont rapporté un coefficient de corrélation plus fort ( $r = 0,57$ ) que celui de notre étude entre les évaluations de la qualité de vie des patients (PROMs génériques) et l'expérience des soins. Nos résultats indiquent en effet une

faible relation entre les scores de bien-être subjectif (PROMs génériques) et l'expérience des soins. Cela met en évidence la spécificité et la valeur des mesures du bien-être, car celles-ci peuvent contribuer à une meilleure compréhension de ce qui compte pour le patient, et à refléter l'état du patient et ses avancées vers un rétablissement global de façon holistique (Weldring & Smith, 2013), notamment dans les contextes où le traitement hospitalier ne permet pas d'obtenir une rémission complète des symptômes ou une amélioration fonctionnelle marquée (Dolan *et al.*, 2012 ; OECD, 2013 ; Attwood *et al.*, 2020). Par exemple, en saisissant les émotions des patients (OECD, 2013), il est possible de mieux comprendre les facteurs de stress émotionnels associés aux effets de l'hospitalisation en soins psychiatriques aigus (Causey *et al.*, 1998 ; Johnson *et al.*, 2022) et ainsi de déterminer la nécessité de réaliser des interventions spécifiques pour gérer ce stress. Toutefois, des recherches ultérieures sont nécessaires pour étudier la spécificité des différents domaines des PROMs génériques (par exemple, la qualité de vie, la composante des soins axée sur le rétablissement, l'autonomisation du patient...) (Bejerholm & Roe, 2018) et les dimensions du bien-être subjectif (par exemple, la satisfaction dans la vie, le sentiment d'accomplissement, l'espoir, l'optimisme, la connexion). Cela permettra de mieux comprendre leur contribution distincte à la représentation globale que le patient développe de la qualité de son parcours de soins à l'hôpital (Velkamp *et al.*, 2022).

De prochaines études devraient également examiner comment mieux contextualiser la force des corrélations entre les différents domaines des PROMs et évaluer les facteurs pouvant contribuer aux divergences observées entre les PREMs et les PROMs pour l'ensemble des diagnostics. Elles devraient également étudier si les divergences dans les résultats peuvent être dues à des biais liés au type de soins reçus (traitement volontaire ou involontaire) ou à des caractéristiques sociodémographiques, cliniques (telles que l'âge, la situation familiale, l'éducation, la gravité de la maladie, les comorbidités) ou neurocognitives des patients (telles que les troubles motivationnelles) (Pessiglione *et al.*, 2018).

Il serait particulièrement intéressant de mener des recherches sur des populations ou des profils cliniques spécifiques, tels que les patients souffrant de troubles de l'alimentation, qui rapportent une moindre amélioration du résultat des soins et une plus faible satisfaction à l'égard des soins hospitaliers que des patients souffrant d'autres pathologies. Nous pouvons faire l'hypothèse que, plus que pour d'autres groupes de patients, le bien-être subjectif des patients souffrant de troubles des conduites alimentaires dépend de facteurs spécifiques qu'il

conviendrait de mieux connaître et de prendre en compte afin de mieux cibler les interventions thérapeutiques, comme par exemple la relation entre des traits de personnalité saillants dans l'anorexie mentale, tels que le « perfectionnisme », et leur impact sur la perception de la qualité des soins (Miles *et al.*, 2022).

Par ailleurs, des recherches futures pourraient s'appuyer sur les apports des neurosciences cognitives pour explorer le lien entre l'altération du processus de récompense chez les personnes souffrant d'anorexie nerveuse (Frank *et al.*, 2013; Gorwood *et al.*, 2016), les réponses émotionnelles déclenchées par les diverses expériences des soins vécues pendant l'hospitalisation, influencées par les attentes des patients, et leur bien-être subjectif à la fin de la séquence de soins aigus (Rutledge *et al.*, 2014).

L'exploration de ces hypothèses pourrait apporter un éclairage précieux sur la manière d'adapter les stratégies de soins cliniques et les interventions pour ce sous-groupe de patients.

### *Limites*

Trois limites doivent être prises en compte dans la présente étude. Tout d'abord, toutes les données ont été collectées dans un seul centre, ce qui peut avoir entraîné un biais de sélection, car les résultats ont illustré le vécu de patients qui ont partagé une expérience similaire des soins. Néanmoins, les participants à l'étude ont été recrutés dans différentes unités du groupe hospitalier, traitant des populations diverses et utilisant des approches thérapeutiques spécifiques, dispensées par des équipes distinctes. En outre, les patients ont fait état de différences significatives dans leur perception de la qualité des soins. Par ailleurs, l'échantillon de l'étude est également similaire à d'autres publications explorant les relations entre les mesures perçues par les patients hospitalisés en milieu psychiatrique (Mendlovic *et al.*, 2022) et dans d'autres spécialités médicales (Black *et al.*, 2014 ; Lerdal *et al.*, 2019 ; Veltkamp *et al.*, 2022).

La deuxième limite est relative au fait que les patients les plus graves en phase aiguë de la maladie ont souvent refusé d'être inclus dans l'étude, ou n'ont pas complété les évaluations, ce qui peut entraîner un biais d'attrition. Cependant, compte tenu de l'acuité du moment de la collecte des données (dans les premières 48 heures de l'admission à l'hôpital), un taux d'attrition de 20,2 % est relativement fréquent avec des patients en phase aiguë.

Enfin, cette étude s'est concentrée seulement sur la perception de l'expérience des soins prodigués aux patients des psychiatres : des études futures pourraient inclure d'autres

professionnels de la santé fortement impliqués dans les soins en milieu hospitalier, tels que les infirmières et les psychologues.

Malgré les limites énoncées, notre étude est l'une des premières à fournir des données issues d'un large échantillon de patients recevant des soins aigus dans un hôpital psychiatrique français sur la qualité des soins évaluée à partir des PROMs et PREMs. Elle offre un aperçu unique de la valeur de l'évaluation spécifique du bien-être subjectif à l'aide des PROMs en mettant en lumière des aspects clés des soins pour le patient, qui pourraient autrement ne pas être évalués ni pris en compte en pratique clinique. Comme nous l'avons montré, la mise en œuvre de mesures du bien-être subjectif peut influencer les stratégies thérapeutiques et améliorer la qualité des soins. Par exemple, permettre au clinicien de saisir ce qui est important pour son patient dès le début d'une hospitalisation favorise la prise de décision partagée et l'élaboration partagée d'objectifs de soins personnalisés. En outre, mesurer régulièrement le bien-être du patient peut fournir des informations précieuses sur l'évolution de ces indicateurs chez les patients souffrant de troubles chroniques qui nécessitent un suivi à long terme. Enfin, l'utilisation d'indicateurs standardisés, tels que ceux promus par l'OCDE, autorise la comparaison des données et le partage des meilleures pratiques entre les praticiens, entre les établissements et entre les pays.

## **5. Conclusion**

En conclusion, cette étude conforte les connaissances existantes selon laquelle des PROMs et PREMs standardisés peuvent servir d'indicateurs clés des soins de haute qualité, et plaide en faveur de l'utilisation en pratique clinique des mesures du bien-être subjectif dans les soins psychiatriques aigus.

## **2. LA VALEUR EN SANTE EN PRATIQUE (VBHC) : UN PROTOCOLE POUR UN SERVICE SPECIALISE**

Est présenté ci-après un protocole sur la mise en place d'une démarche inspirée par le modèle VBHC dans un service hospitalo-universitaire spécialisé dans les TCA.

Ce protocole a été présenté au colloque international *Transforming Health Systems with Patient Outcomes*, Conseil Économique Social et Environnemental (CESE), Paris, 16 juin 2023 (Cf. annexe 7).

### **1. Introduction**

#### **1.1. Impact des troubles de l'alimentation sur le système de soins de santé**

Les troubles des conduites alimentaires conduisent souvent à une utilisation accrue du système de santé et à des coûts économiques élevés en matière de soins (Ágh *et al.*, 2016). Ce coût serait significativement plus élevé pour les patients souffrant d'anorexie mentale que pour ceux concernés par d'autres TCA.

#### **1.2. Accès aux soins spécialisés : le défi actuel**

L'accès aux soins spécialisés est souvent retardé dans les TCA (Volpe *et al.*, 2019). Plusieurs obstacles expliquent ce retard, tels qu'une connaissance insuffisante des troubles, la stigmatisation et la honte associée aux troubles, les difficultés d'accès aux soins (Hay, 2020). Pourtant, il est prouvé que la prise en charge précoce améliore considérablement l'évolution de la maladie (McClelland *et al.*, 2018a) et qu'elle constitue donc l'un des enjeux prioritaires de l'amélioration de la qualité des soins (Hay, 2020).

La pandémie de COVID-19 et le confinement ont aggravé les symptômes des TCA chez les patients qui en souffraient déjà (Vitagliano *et al.*, 2021). Ils sont à l'origine d'une augmentation sensible de la demande de soins et de l'incapacité consécutive des structures spécialisées d'y répondre. À la suite de la crise sanitaire, les délais d'accès aux soins spécialisés se sont considérablement allongés (Spigel, 2021). La situation actuelle est critique en France, comme dans beaucoup d'autres pays (Enquête flash CoViD-19 de la

FFAB, 2022) : les structures de soins spécialisées sont saturées, des situations d'urgence ne peuvent être prises en charge à l'hôpital à cause du manque de lits dans les structures spécialisées. Les patients et les familles souffrent de ce manque de soins : les uns voient leurs symptômes s'aggraver, les autres sont spectateurs impuissants de cette situation (Fernández-Aranda *et al.*, 2020). Beaucoup de services ne peuvent pas répondre à tous les besoins, certains doivent réduire la durée ou l'intensité des soins pour tenter de prendre en charge davantage de personnes en demande urgente de soins. Cette situation révèle de façon dramatique les insuffisances structurelles de l'organisation des soins dans les TCA.

### **1.3. Le contexte d'un service hospitalo-universitaire spécialisé**

La Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale (CMME) est un service spécialisé du GHU Paris psychiatrie et neurosciences : c'est le plus important service de soins spécialisés dans les TCA de la région parisienne.

Comme beaucoup d'autres établissements spécialisés, le CMME est confronté à des problèmes de saturation des capacités d'accueil et à l'incapacité à satisfaire la demande. Les délais moyens pour obtenir un rendez-vous sont relativement longs : ainsi, l'admission dans l'unité spécialisée dans l'évaluation des urgences (« Centre expert TCA ») est de 3 à 4 mois. Le délai de prise en charge après un rendez-vous d'évaluation est d'environ 2 mois. Le délai d'attente pour une hospitalisation complète dans l'unité dédiée est de 3 à 4 mois, selon le degré d'urgence et de gravité des troubles. La durée moyenne d'hospitalisation est de 4 à 6 mois, ou plus.

Le nombre de patients qui reçoivent des soins dans les différentes unités spécialisées (hospitalisation complète, hôpital de jour intensif, hôpital de jour et soins ambulatoires) est en moyenne de 250 personnes par an. Mais la demande de soins aigus augmente et les unités de soins aigus sont surchargées. Il semble donc important de rationaliser le parcours de soins en encourageant une transition plus rapide des soins aigus (hospitalisation complète) vers des soins moins aigus (hôpital de jour).

Il existe peu de recherches sur l'impact de l'utilisation des mesures du résultat des soins avec des PROMs standardisés (ICHOM, 2022), et sur leur pertinence dans la prise en charge des troubles de l'alimentation. Cela pourrait pourtant être pertinent dans un contexte où le parcours de soins s'inscrit dans différentes temporalités et formes de prise en charge (hospitalisation complète, soins de jour, consultations, groupes thérapeutiques, etc.). Dans

ce contexte, l'utilisation d'indicateurs de performance pourrait représenter un moyen efficace d'interroger l'articulation entre les différents types de prise en charge et de fluidifier le parcours de soins.

## 2. Objectifs

À notre connaissance, aucune étude n'a été publiée sur l'utilisation des mesures perçues par le patient dans les soins hospitaliers des TCA. Par conséquent, l'objectif de notre recherche est d'évaluer l'impact de l'utilisation des mesures rapportés par le patient en pratique clinique auprès des patients hospitalisés souffrant de TCA, principalement d'anorexie mentale, et traités dans une unité de soins intensifs spécialisée. Nous pensons que ces outils peuvent conduire à fluidifier les soins et réduire les temps d'attente pour l'accès à cette unité qui est aujourd'hui de 3 à 4 mois. L'intérêt de la démarche peut se concrétiser dans une optimisation des coûts ou dans une efficacité opérationnelle accrue. L'optimisation des ressources disponibles devrait pouvoir permettre d'accueillir plus de patients dans le service.

L'étude explore notamment l'amélioration de l'efficacité opérationnelle du programme en tenant compte des éléments suivants :

- L'amélioration de la capacité d'accueil du service en supprimant le blocage des lits et l'augmentation de la durée du séjour dans l'unité de soins intensifs pour patients hospitalisés ;
- L'amélioration et/ou la rationalisation de la coordination des différentes étapes des soins ;
- L'évaluation de la productivité (les bons soignants au bon moment pour le bon patient), qui se traduit par une augmentation du nombre de patients soignés dans l'unité de soins aigus chaque mois ;
- La réduction du temps d'accès à un niveau de soins moins intensif (HDJ, consultations externes...).

L'objectif principal de cette étude est ainsi de vérifier que la mise en œuvre des indicateurs PROMs TCA (ICHOM) (symptômes et fonctionnement psychosocial) diminue la durée de séjour dans une unité spécialisée de soins aigus. Son objectif secondaire consiste à tester la faisabilité de l'utilisation du *standard set* d'ICHOM pour les troubles des conduites alimentaires auprès de personnes souffrant de formes sévères des troubles. Enfin, l'étude

sert un troisième objectif : identifier les points critiques du parcours de soins afin de soulager l'unité de soins complets (aigus), de libérer des ressources, et de diminuer les délais d'attente pour avoir accès aux soins spécialisés.

### **3. Méthode**

#### **3.1. Population**

L'échantillon comprend tous les patients consécutifs admis dans l'unité d'hospitalisation complète du département (spécialisée dans les troubles de l'alimentation). Il s'agit des personnes souffrant des symptômes les plus sévères et nécessitant des soins aigus tant sur le plan somatique (renutrition) que sur le plan psychique. Ce type de prise en charge hospitalière comprend d'une part des hospitalisations d'urgence (hypokaliémie, décompensation aiguë d'une comorbidité psychiatrique, ou conduites à risque), et d'autre part des hospitalisations programmées (reprise d'une alimentation diversifiée et d'un rythme alimentaire, sevrage des compulsions alimentaires et des conduites compensatoires, traitement des comorbidités psychiatriques, traitement d'autres addictions...).

Nous nous concentrons en particulier sur les patients hospitalisés des urgences aiguës (environ 100 personnes par an). Les autres cohortes des urgences (hôpital de jour intensif, patients de l'hôpital de jour) seront prises en compte dans les étapes ultérieures du projet.

#### **3.2. Conception**

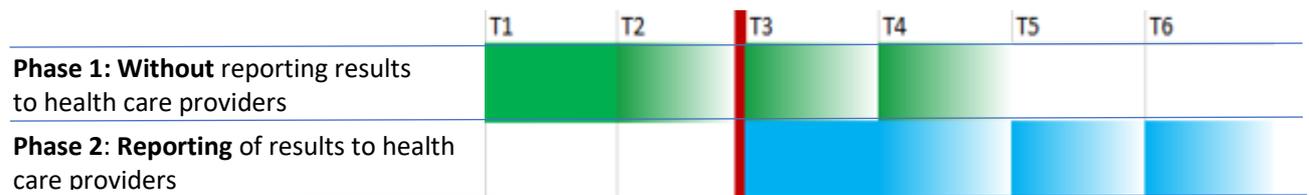
Le présent projet VBHC consiste en une « étude miroir » comprenant les deux phases suivantes :

- Phase I (durée des inclusions : 3/6 mois) : collecte des données, sans transmission des résultats aux soignants. Dans chaque unité d'inclusion, tous les nouveaux patients sont inclus consécutivement. La phase I prend fin lorsque le dernier patient inclus a terminé l'évaluation à 6 mois. Les patients continueront l'évaluation sans transmission des résultats jusqu'à la fin du suivi (*cf.* la Figure 1 *infra*, p. suivante).
- Phase II (durée des inclusions 3/6 mois) : collecte et transmission des résultats PROMs aux soignants. Dans chaque unité d'inclusion, tous les nouveaux patients

sont inclus consécutivement. La phase II s'achève lorsque le dernier patient inclus a terminé l'évaluation à 6 mois. Les patients continueront l'évaluation et la transmission des résultats jusqu'à la fin du suivi (cf. la Figure 1 *infra*).

Pour collecter les PROMs, nous utilisons le *standard set* TCA publié par l'ICHOM en 2022. Aucune donnée sur sa pertinence n'a encore été publiée (ICHOM, 2022). La collecte des données sera numérique (tablettes).

**Figure 1.** Les deux phases du projet VBHC dans un service hospitalier



### 3.3. Type de données collectées

Les données collectées (Figure 1, *infra*, p. suivante) sont immédiatement accessibles au patient et au clinicien pendant les consultations des patients hospitalisés. Elles sont stockées avec d'autres dossiers de patients dans une base de données consultable (cf. la Figure 4, *infra*, p. 136). La plateforme intègre un dictionnaire de données (par exemple, l'ensemble de normes ICHOM) qui codifie chaque variable et sa source de données.

Cette intégration permet aux cliniciens de surveiller régulièrement les PROMs. Des connecteurs facilitent la communication des données avec le dossier médical électronique du patient utilisé dans la pratique clinique courante. Enfin, nous mettons en place des sessions de formation avec tous les acteurs impliqués (infirmières, cliniciens, équipe administrative) afin de minimiser la charge de travail supplémentaire du personnel.

Nous suivrons l'évolution des scores des PROMs au fil du temps. Le calendrier de la collecte des données est présenté à la figure 2.

**Figure 1.** Type de données collectées

<b>Catégories</b>	<b>Indicateurs</b>
<b>Case/Treatment-mix</b>	Données sociodémographiques, durée de la maladie, gravité des symptômes (sévères) Pourcentage de patients par type de soins (ex. hospitalisation, soins ambulatoires)
<b>Résultats</b>	PROMs spécifiques aux TCA (ICHOM, 2022)
O1	EDE-Q (Eating Disorder Examination Questionnaire) Sévérité des symptômes des troubles de l'alimentation (comparaison avant et après l'utilisation des indicateurs PROM en pratique clinique)
O2	PHQ-9 (Patient Health Questionnaire 9) (1) (comparaison avant et après l'utilisation des indicateurs PROM en pratique clinique)
O3	GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder 7) (1)
O4	CIA (Clinical Impairment Assessment Questionnaire) (fonctionnement psychosocial/bien-être)
O5	WHODAS 2.0 (Disability Assessment Schedule (cognition, soins personnels, participation à la vie sociale...))
<b>Processus</b>	
P1	Temps d'attente entre le diagnostic au CE et l'admission dans les unités de soins aigus (comparaison avant et après l'introduction des indicateurs PROMs en pratique clinique)
P2	Nombre de réhospitalisations dans les unités de soins aigus (comparaison avant et après l'introduction des indicateurs PROMs en pratique clinique)
P3	Nombre de crises suicidaires (comparaison avant et après l'introduction des indicateurs PROMs dans la pratique clinique) (2)
<b>Coûts</b>	
C1	Nombre de jours passés dans une unité de soins en HC (comparaison avant et après l'introduction des indicateurs PROMs dans la pratique clinique)
C2	C2 Nombre de consultations en urgence

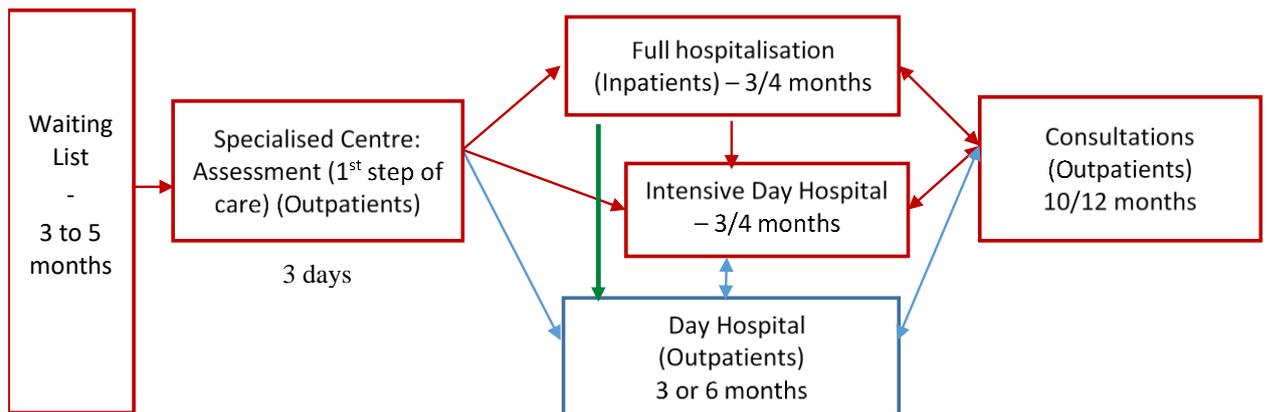
Note : 1) Le PHQ 9 et le GAD 7 mesurent respectivement les troubles de l'humeur et les troubles anxieux. Il s'agit des comorbidités psychiatriques les plus fréquentes chez les personnes souffrant de TCA. 2) L'anorexie mentale est l'un des troubles psychiques où le taux de suicide est le plus élevé.

HC = hospitalisation complète

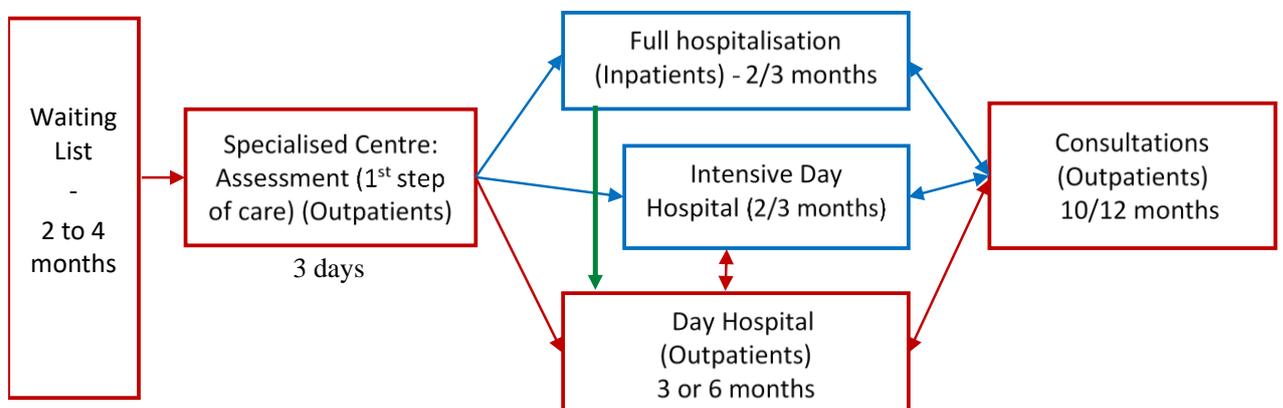
**Figure 2.** Calendrier de la collecte des données PROMs



**Figure 3.** Cartographie du parcours de soins : le parcours de soins actuel pour les patients nécessitant des soins aigus d'un service spécialisé



**Figure 4.** Parcours de soins cible après l'utilisation des mesures PROMs



**TROISIÈME PARTIE :**

**DISCUSSION GÉNÉRALE**

## 1. Objectifs et principales conclusions

L'objectif principal de cette thèse était de mieux comprendre les parcours de soins dans les TCA, leur contexte et leurs points critiques, afin d'accroître leur efficacité et de répondre à l'exigence de qualité des soins. La question de l'évaluation des soins, notamment par le patient, a été centrale, en vertu du principe considérant que « ce qui peut être mesuré, peut être amélioré » (attribué à Peter Drucker). Cette recherche vise à contribuer à répondre aux défis posés par une demande croissante de soins spécialisés des TCA dans un contexte où les ressources financières et humaines sont limitées.

Nous avons identifié quatre sous-questions, dont la réponse conditionne la qualité et la continuité des soins, à savoir :

1. Comment se fait l'accès aux soins spécialisés des personnes concernées par les TCA et quels en sont les obstacles et facilitateurs ?
2. Qu'est-ce qui empêche la fluidité de la transition entre les soins adolescents et des soins adultes ?
3. Comment favoriser l'adhésion aux soins des personnes concernée par les TCA ?
4. Quel est l'intérêt des mesures des soins par le patient pour améliorer la qualité des soins aigus à l'hôpital ?

Pour répondre à ces questions, nous avons étudié les différents moments du parcours qu'elles interrogent :

1. Première étape : l'accès aux soins spécialisés dans les TCA. En effet, le diagnostic et la mise en œuvre précoce de soins adaptés aux besoins des patients sont des facteurs de pronostic favorable des troubles. Nous avons étudié les modalités d'accès aux soins en France grâce à une étude monocentrique rétrospective sur les parcours d'accès à un service spécialisé. Nous avons notamment comparé les données nationales à celles issues d'une étude européenne sur le même sujet.

Les résultats préliminaires de cette enquête montrent la diversité des parcours, et souvent leur complexité. Ils suggèrent qu'en France, le délai entre l'apparition des symptômes et l'arrivée dans un service spécialisé est inférieur à celui rapporté pour

d'autres pays, par d'autres études européennes. Ces mêmes résultats montrent par ailleurs que les médecins généralistes et les psychiatres sont les professionnels les plus consultés par les patients au début de leur parcours, et ils font apparaître le rôle central de la famille et du médecin généraliste pour l'initiation des soins – et en particulier pour le soutien de la demande de soins spécialisés. Ce rôle moteur semble également essentiel au moment de la recherche de lieux de soins spécialisés.

Ces résultats confirment par ailleurs la nécessité de programmes efficaces de dépistage systématique des troubles, notamment auprès des groupes particulièrement à risque, ainsi que l'importance de développer la formation à la détection précoce des troubles à l'attention des médecins généralistes, des psychologues, des infirmiers et autres professionnels de santé de première ligne, dans les écoles et les universités. Ils soulignent enfin l'importance de l'information et de la formation proposée aux proches, dont la place et l'action sont majeures tout au long du parcours de soins.

2. Deuxièmement, nous nous sommes intéressés au thème de la transition entre les soins adolescents et les soins adultes. Cette transition est un enjeu important dans la prise en charge des TCA car les patients qui en souffrent peuvent avoir besoin d'un suivi à long terme. Cela nécessite souvent de transiter entre les services et d'adapter la prise en charge en fonction de l'évolution de la pathologie et de l'âge du patient. Notre étude qualitative a exploré quatre thèmes principaux. Ils englobent les caractéristiques du processus de transition, les émotions associées à cette expérience, les défis rencontrés et les facteurs facilitants, ainsi que les recommandations pour améliorer le processus. L'analyse des principaux thèmes a montré que malgré certaines spécificités, les participants décrivent cette transition comme une expérience plutôt pénible, avec des déficiences en termes de communication entre les équipes soignantes, et un soutien insuffisant à l'égard des familles tout au long du processus de transition. En dépit de ces difficultés, certains patients considèrent toutefois que la transition vers des soins adultes est une opportunité de progression vers l'autonomie, dans la gestion de leurs soins comme plus largement dans leur vie. En termes d'implications cliniques, notre recherche souligne d'une part le besoin d'un plus grand soutien spécialisé et l'importance de l'inclusion des proches dans le processus de soins, et d'autre part, l'urgente nécessité de développer des dispositifs et des programmes qui préparent et accompagnent cette séquence délicate pour les

jeunes adultes et leurs familles. C'est là la condition d'une continuité de la prise en charge et d'une meilleure adaptation aux besoins des patients.

3. Nous avons ensuite abordé le sujet des interventions précoces. Face au déficit de compréhension des troubles et à l'ambivalence à l'égard des soins des personnes concernées par les TCA, ce qui les empêche souvent de s'engager dans les soins et d'y rester, cette question est cruciale. Un retard de diagnostic et d'engagement dans les traitements nuit à leur efficacité, compromet les résultats des soins et est souvent cause de formes graves et chroniques du trouble. Les interventions précoces de type motivationnel peuvent ainsi soutenir l'engagement des patients dans les soins car elles sont susceptibles d'améliorer l'*insight* et la motivation aux soins des personnes concernées.

Afin d'apporter une contribution aux travaux sur les interventions précoces, nous avons réalisé une étude sur l'intérêt d'une nouvelle intervention pouvant aider les patients nouvellement diagnostiqués à dépasser les obstacles internes (par exemple l'ambivalence aux soins) et externes (comme le temps d'attente avant une prise en charge spécialisée) qui freinent leur engagement dans les soins. Plus précisément, nous avons testé la pertinence d'un atelier d'une journée dédié à la découverte expérientielle des psychothérapies. Nous avons fait l'hypothèse qu'en attente d'une prise en charge structurée et de long terme, cette intervention permettait une meilleure compréhension des troubles et pouvait aider les patients à transformer un « intérêt potentiel et théorique » pour les traitements psychothérapeutiques, en une « décision concrète » d'engagement dans les soins.

Les résultats de l'étude montrent que ce programme court semble avoir un effet psychoéducatif en soi, et qu'il représente donc une option prometteuse pour soutenir le patient à un stade précoce de son parcours de soins. Dans les hôpitaux où les ressources professionnelles et financières sont limitées et dans la perspective d'un modèle de soins gradués, ce type d'interventions brèves, modulaires et économes en ressources, peut accompagner l'attente de soins spécialisés à un moment où les patients en ont particulièrement besoin. Par ailleurs, l'intervention proposée offre aux services spécialisés un moyen de mieux cerner les besoins spécifiques et les préférences en matière de soins psychothérapeutiques des patients qu'ils accueillent.

4. Nous avons enfin voulu nous intéresser à la mesure de la qualité des soins par les patients hospitalisés. L'évaluation des soins est une dimension indispensable pour améliorer l'efficacité des traitements, pour les TCA, comme pour les autres troubles psychiques. Comme évoqué plus haut, les personnes concernées par des TCA peuvent être confrontées à des difficultés dans leur parcours de soin, telles que des temps d'attente trop longs, des difficultés d'accès aux soins, ou encore des problèmes de coordination entre les professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge. Il est donc important de mettre en place des outils de mesure pour évaluer l'efficacité des interventions à chaque étape. Cela permet d'identifier les points forts et les points faibles de la prise en charge, et de travailler à leur amélioration.

Les mesures du bien-être subjectif font partie de ces nouveaux indicateurs qui semblent utiles en routine clinique tout au long du parcours de soins, y compris pendant les soins aigus. Nous avons souhaité explorer en particulier leur pertinence en tant qu'indicateurs de la qualité des soins hospitaliers, distincts de l'amélioration symptomatique et de la satisfaction du patient relative à son expérience des soins.

Les résultats de nos travaux ont confirmé notre hypothèse que l'amélioration du bien-être subjectif est faiblement corrélée à l'expérience des soins, et corrélée négativement, mais modérément, à l'évolution des symptômes. Les résultats de la recherche montrent par ailleurs que les scores des mesures perçues par les patients souffrant de TCA indiquent un moindre bien-être, une moindre amélioration symptomatique et une expérience de soins moins satisfaisante que les patients hospitalisés pour d'autres troubles psychiques. Ces résultats suggèrent que la mesure régulière du bien-être subjectif du patient peut apporter un éclairage précieux sur la manière d'adapter les stratégies de soins cliniques et les interventions pour les personnes concernées par les TCA. Elle permet par ailleurs au clinicien de saisir ce qui est important pour son patient dès le début d'une hospitalisation, favorisant ainsi la prise de décision partagée et l'élaboration commune d'objectifs de soins personnalisés.

En résumé, les différentes questions évoquées portent sur différents aspects des parcours de soin des personnes concernées par des TCA. Elles soulignent l'enjeu qu'il y a à

développer des stratégies de prise en charge adaptées aux besoins des patients, à favoriser l'accès aux soins spécialisés, à mettre en place des dispositifs de transition entre les soins adolescents et adultes, à développer des interventions précoces et économes en ressources (courtes), et à mesurer la qualité des soins perçue par les patients pour améliorer la qualité des soins proposés.

Enfin, au-delà des résultats et conclusions présentés dans les différentes recherches de cette thèse, quelques concepts clés nous semblent les résumer tous et constituer le pivot et l'essence de notre travail sur l'optimisation des parcours et de la qualité des soins dans les TCA. Outre les aspects bien connus relatifs à la nécessité d'un repérage, d'un diagnostic et d'interventions précoces et aux difficultés d'accès à des soins spécialisés, se distinguent en particulier les lignes directrices suivantes :

- La **potentialisation** de lieux et des **ressources** de soins **spécialisés**, sur tous les territoires ;
- La **coordination** des soins et le **travail en réseau** (aux niveaux national, local et du patient), ce qui implique une communication fluide entre tous les acteurs notamment lors des moments à haut risque de rupture, tels que les transitions ;
- Le rôle des acteurs de proximité d'un **écosystème de soins** : les soignants de première ligne et proches, ce qui inclut leur besoin d'information et de formation ;
- Une approche holistique des soins et la **place centrale du patient et de ses proches**, ce qui implique le déploiement du paradigme des **soins centrés sur la personne**, ses besoins, ses préférences, son bien-être, et la décision partagée ;
- L'amélioration continue de l'offre de soins et des pratiques de soins par une **meilleure allocation des ressources** grâce notamment à l'approche de la valeur des soins perçue par le patient (VBHC).
- Cela implique l'**évaluation régulière** des soins et la généralisation des mesures standardisées de la qualité des soins perçues par les patients (PROMs et PREM).

## 2. Limites et forces de la recherche

Chacune des études exposées dans les chapitres de cette thèse, et portant sur des points critiques du parcours de soins dans les TCA, présente des limites que nous avons détaillées dans les chapitres concernés.

Cette thèse dans son ensemble présente également des forces et des faiblesses. La première limite concerne le champ d'application de cette thèse : celui-ci étant très large, il est également difficile d'en saisir toutes les composantes en profondeur. En adoptant une perspective interdisciplinaire, les résultats de ces études ne peuvent pas être aussi approfondis que ceux d'une recherche mono-disciplinaire.

Une deuxième limite est relative au choix des questions de recherche. Malgré l'intérêt d'une approche épistémologique large, sans *a-priori*, l'enchaînement d'actions de recherche de nature assez différente peut donner le sentiment d'un assemblage hétéroclite. En effet, le choix de privilégier certaines séquences du parcours de soins est subjectif et a été déterminé par des facteurs contingents : des intuitions nourries par les réalités cliniques rencontrées, des réflexions internes au service, suscitées par les questions des patients, et parfois des sollicitations externes du service, comme des propositions de participer à des projets de recherche internationaux.

Dans cette perspective, un souci d'examen plus exhaustif du parcours de soin aurait imposé de considérer (et d'inclure) d'autres moments critiques et questions relatives au parcours de soin, tels que : comment améliorer la formation des professionnels de soins de première ligne pour une meilleure reconnaissance des troubles et une orientation précoce vers des soins spécialisés ; comment mieux « accrocher » les patients aux soins à des moments où les patients sont généralement perdus face à la complexité de l'offre et l'organisation des services de soins (Waller *et al.*, 2009) ; quels sont les soins ambulatoires les plus efficaces et quel suivi envisager afin de pouvoir intervenir rapidement si les symptômes des TCA s'aggravent ; quels interventions développer pour faciliter la transition vers le domicile et les soins de proximité à la fin des soins aigus à l'hôpital afin de consolider les résultats et soutenir les résultats obtenus grâce aux soins aigus (Treasure, Oyeleye, *et al.*, 2021).

Une troisième limite a trait au fait que nos recherches se sont principalement concentrées sur le parcours de soins, et notamment sur des moments clés des soins hospitaliers spécialisés. Elles n'ont pas spécifiquement étudié les déterminants du devenir des patients et leur parcours de vie, dimensions importantes du point de vue du paradigme du rétablissement personnel (Slade *et al.*, 2008). La raison de cette focalisation tient aux limites temporelles du travail de recherche qui ne nous ont pas permis d'étudier les trajectoires à long terme des patients inclus dans nos recherches (Noordenbos & Seubring, 2006; Noordenbos, 2011; Bardone-Cone *et al.*, 2018).

Des recherches ultérieures devront déterminer l'impact à plus long terme des interventions testées dans le cadre de notre recherche, telle que le dispositif de découverte précoce des psychothérapies, à partir d'évaluations réalisées à distance (à 6 et 12 mois). D'autres études pourraient : évaluer l'effet spécifique de chaque soin proposé sur le processus de rétablissement » ; mieux comprendre quels « indicateurs patient » (PROMs) sont les plus appropriés pour favoriser la décision partagée dans les TCA et soutenir ainsi le processus de rétablissement personnel ; explorer l'intérêt de développer des outils PROMs « personnalisables » afin d'évaluer les problèmes spécifiques d'individus identifiés par ces outils. Les personnes concernées par un TCA étant généralement ambivalentes à l'égard du changement, il semble essentiel de mieux cibler leurs préoccupations pour mieux soutenir leur motivation à changer (Austin *et al.*, 2021).

Malgré ces limites, notre thèse adopte une approche originale et innovante qui prend en compte une pluralité de facteurs et d'approches. Bien que d'ordres très différents, la pluralité des facteurs considérés contribuent chacun à leur façon à la qualité des soins dispensés. Il s'agit non seulement de déterminants subjectifs propres aux patients, mais aussi et pour une grande part, de facteurs organisationnels et de coordination des acteurs.

Concernant nos approches, la perspective interdisciplinaire adoptée a permis de combiner des idées provenant de différents domaines, ce qui a donné une vue d'ensemble des problématiques au-delà de ses composantes singulières. Notre approche large, « à 360° » du parcours de soins nous permet de revendiquer une proximité (ou convergence) avec le paradigme des STS (*Sciences and Technology Studies*) inspiré par les travaux de Bruno Latour (Latour, 2020), et des paradigmes des soins centrés sur le patient, la promotion de

leur autonomie et leur rétablissement, telle que l'approche "*valued-based health care*" (Porter & Teisberg, 2006). Une telle approche ouverte permet de dépasser la tendance de certaines études à se concentrer sur un aspect précis des soins, en restant dans les limites d'un domaine scientifique spécifique, et a favorisé une compréhension des soins plus intégrée et nuancée. La compréhension de la totalité des parcours devient en effet plus facile et plus significative lorsque nous sommes conscients des parcours et des expériences de soin de la personne dans leur globalité.

Nous avons ainsi souhaité prendre du recul, penser les soins dans une dimension diachronique, penser le long terme et les parcours de vie de la personne, au-delà de son parcours de soins. De fait, l'efficacité des soins doit se mesurer à l'aune des résultats à l'échelle de la vie entière de la personne, au-delà du résultat spécifique et ponctuel de chacun des épisodes et modalités de soins dont elle a bénéficié. La vie réelle n'adhère pas aux distinctions entre les disciplines scientifiques, et les défis sociétaux auxquels la croissance des troubles des conduites alimentaires nous confronte actuellement nécessitent – nous semble-t-il – l'approche large et nuancée que nous avons privilégiée.

Enfin, cette thèse fait le choix d'adopter une diversité d'approches méthodologiques, en faisant appel à un éventail de méthodes quantitative et qualitatives, telles que l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) permettant la prise en compte des vécus subjectifs des patients. Nous avons par ailleurs exploré, de façon innovante, la manière de quantifier les vécus subjectifs grâce à l'utilisation des outils de mesure de la qualité des soins PROMs et PREMs.

Cette multiplicité d'approches et de méthodes a permis de recueillir et d'analyser un large éventail d'informations, de proposer un aperçu plus large et articulé de la question de l'optimisation des parcours de soins que celui traditionnellement fourni par les études en santé publique, et de conforter les analyses et les pistes d'amélioration de la qualité et du parcours des soins identifiées dont nous avons pu observer la cohérence et la convergence.

### 3. Implications

Sur la base des analyses et observations réalisées, plusieurs implications et recommandations se dégagent à l'intention des décideurs politiques, des responsables des structures de soin relatives à l'amélioration du parcours de soins dans les TCA. Elles rejoignent et confortent celles des sociétés savantes et des autorités de santé nationales en leur apportant un éclairage interdisciplinaire complémentaire.

Le “diagnostic” est posé et certaines solutions sont établies. Il importe d'en tenir compte pour améliorer les parcours de soins et de garantir des soins de qualité au plus grand nombre. Les stratégies et les outils pertinents pour répondre à ces défis sont clairement identifiés par les experts.

Néanmoins, à des degrés différents selon les pays, leur mise en œuvre reste encore insuffisante et tarde à dépasser le stade expérimental. Des obstacles subsistent. Ils semblent essentiellement de trois ordres : une évaluation insuffisante des freins et des conditions favorisant leur déploiement (Cour des comptes, 2023) ; des politiques publiques insuffisamment incitatives au plan national, européen et international ; une relative résistance des acteurs du soins à l'évolution de leurs pratiques et de l'organisation des soins traditionnelle. Si une pénurie de moyens est souvent invoquée comme l'une des raisons de ces résistances, la « nouvelle frontière » consiste, nous semble-t-il, à mieux promouvoir et accompagner le changement dans les lieux de soins, notamment dans les hôpitaux (Kuipers *et al.*, 2019; Wensing & al., 2020).

Cet accompagnement peut impliquer plusieurs volets : la formation continue des professionnels de la santé sur les dernières avancées scientifiques dans le domaine des TCA, et les compétences nécessaires pour fournir des soins de qualité ; la création d'un environnement de travail qui favorise la collaboration interdisciplinaire et encourage l'échange d'expertise entre les professionnels de la santé (Willis *et al.*, 2016) ; l'identification et la résolution des obstacles qui entravent l'adoption de nouvelles pratiques, telles que les croyances erronées, la stigmatisation ou les contraintes organisationnelles (Tian *et al.*, 2019) ; l'encouragement et la reconnaissance des pratiques exemplaires et d'expériences pilotes dans le traitement des TCA inspirées par les approches des soins centrés sur les patients et leurs valeurs, qui contribuent à optimiser la qualité des soins. Il importe en effet de permettre aux acteurs de terrain de mieux percevoir, à partir de leur vécu et de ces

expérimentations innovantes, la pertinence de l'évolution des pratiques et plus globalement de celle du système de soins. Cela contribuera à renforcer leur motivation et leur engagement.

Enfin, il semble crucial de préparer et de former les professionnels des soins à adopter une approche holistique et centrée sur le patient dans le traitement des TCA. Cela nécessite une remise en question des croyances et des attitudes préexistantes, et une ouverture à de nouvelles approches basées sur les meilleures pratiques cliniques.

#### **4. Conclusion générale**

Cette recherche, fruit du travail d'une observatrice sans connaissance préalable des soins hospitaliers, et qui a eu le privilège de travailler au quotidien dans un service universitaire spécialisé dans les TCA, s'est focalisée sur les obstacles dans les parcours de soins de ces troubles afin de proposer des suggestions d'amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins.

Les pistes d'action identifiées rejoignent et confortent celles déjà identifiées par la littérature. Ainsi, la « feuille de route » existe ; cependant, les obstacles persistent et le système de soins dans les TCA, comme dans d'autres disciplines médicales, peine à évoluer. L'amélioration significative de l'offre de soins dans les TCA ne pourra se produire que si les réponses à ce défi sont globales et coordonnées.

Ces réponses doivent permettre d'agir conjointement sur plusieurs leviers.

Un premier axe d'action est relatif à divers aspects de l'offre de soins et de son organisation : un diagnostic précoce, la facilitation de l'accès aux soins grâce à des moyens accrus consacrés à la filière, une meilleure coordination qui les rendra plus fluides et diminuera les risques de rupture, le développement d'une culture de l'évaluation systématique par le patients de soins reçus, vecteur essentiel d'amélioration de la communication entre le patient et ses soignants et du développement de la décision partagée concernant ses traitements.

Le deuxième axe concerne l'élaboration et la mise en place de politiques publiques incitatives et suivies, fondées sur le développement de l'expertise des décideurs.

Le troisième, enfin, d'importance majeure, est d'ordre culturel. Il implique l'adoption sans réserve par les soignants et les structures de soins du paradigme de la valeur en santé et des soins centrés sur le patient, même quand ceux-ci interrogent les modes de soins traditionnels.



## BIBLIOGRAPHIE

- Abbate-Daga, G., Amianto, F., Delsedime, N., De-Bacco, C., & Fassino, S. (2013) Resistance to treatment and change in anorexia nervosa: a clinical overview. *BMC Psychiatry*, **13**, 294.
- Abbate-Daga, G., Marzola, E., Amianto, F., & Fassino, S. (2016) A comprehensive review of psychodynamic treatments for eating disorders. *Eating and weight disorders : EWD*, **21**.
- Agras, W.S., Walsh, T., Fairburn, C.G., Wilson, G.T., & Kraemer, H.C. (2000) A multicenter comparison of cognitive-behavioral therapy and interpersonal psychotherapy for bulimia nervosa. *Arch Gen Psychiatry*, **57**, 459–466.
- Ali, K., Farrer, L., Fassnacht, D.B., Gulliver, A., Bauer, S., & Griffiths, K.M. (2017) Perceived barriers and facilitators towards help-seeking for eating disorders: A systematic review. *International Journal of Eating Disorders*, **50**, 9–21.
- Ali, K., Fassnacht, D.B., Farrer, L., Rieger, E., Feldhege, J., Moessner, M., Griffiths, K.M., & Bauer, S. (2020) What prevents young adults from seeking help? Barriers toward help-seeking for eating disorder symptomatology. *International Journal of Eating Disorders*, **53**, 894–906.
- American Psychiatric Association (APA) (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)*, American Psychiatric Association.
- American Society of Clinical Oncology (2015) The state of cancer care in america, 2015: a report by the american society of clinical oncology. *J Oncol Pract*, **11**, 79–113.
- Amering, M. & Schmolke, M. (2009) *Recovery in Mental Health: Reshaping Scientific and Clinical Responsibilities*. John Wiley & Sons.
- Anderluh, M., Tchanturia, K., Rabe-Hesketh, S., Collier, D., & Treasure, J. (2008) Lifetime course of eating disorders: Design and validity testing of a new strategy to define the eating disorders phenotype. *Psychological Medicine*, **39**.
- Andresen, R., Caputi, P., & Oades, L. (2006) Stages of Recovery Instrument: Development of a Measure of Recovery from Serious Mental Illness. *Aust N Z J Psychiatry*, **40**, 972–980.
- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003) The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, **37**, 586–594.
- Anthony, W.A. (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, **16**, 11–23.
- APA (2023) *The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients with Eating Disorders, Fourth Edition*. American Psychiatric Pub.
- Arah, O.A., Westert, G.P., Hurst, J., & Klazinga, N.S. (2006) A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *Int J Qual Health Care*, **18 Suppl 1**, 5–13.
- Arcelus, J., Mitchell, A.J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011) Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Arch Gen Psychiatry*, **68**, 724–731.
- Austin, A., Potterton, R., Flynn, M., Richards, K., Allen, K., Grant, N., Glennon, D., Mountford, V.A., Franklin-Smith, M., Schelhase, M., Jones, W.R., Serpell, L., Mahoney, K., Brady, G., Nunes, N., Kali, K., Connan, F., & Schmidt, U. (2021)

- Exploring the use of individualised patient-reported outcome measures in eating disorders: Validation of the Psychological Outcome Profiles. *European Eating Disorders Review*, **29**, 281–291.
- Bachner-Melman, R., Lev-Ari, L., Zohar, A.H., & Linketsky, M. (2021) The Eating Disorders Recovery Questionnaire: psychometric properties and validity. *Eat Weight Disord.*
- Bardone-Cone, A.M., Hunt, R.A., & Watson, H.J. (2018) An Overview of Conceptualizations of Eating Disorder Recovery, Recent Findings, and Future Directions. *Curr Psychiatry Rep*, **20**, 79.
- Barney, J.L., Murray, H.B., Manasse, S.M., Dochat, C., & Juarascio, A.S. (2019) Mechanisms and moderators in mindfulness-and acceptance-based treatments for binge eating spectrum disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, **27**, 352–380.
- Bastemeijer, C.M., Voogt, L., van Ewijk, J.P., & Hazelzet, J.A. (2017) What do patient values and preferences mean? A taxonomy based on a systematic review of qualitative papers. *Patient Education and Counseling*, **100**, 871–881.
- Beat (2015) The costs of eating disorders: Social, health and economic impacts [WWW Document]. [www.basw.co.uk](http://www.basw.co.uk),. URL <https://www.basw.co.uk/resources/costs-eating-disorders-social-health-and-economic-impacts>
- Bellack, A.S. (2006) Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, **32**, 432–442.
- Benson T. (2022) *Patient-Reported Outcomes and Experience: Measuring What We Want From PROMs and PREMs*, Springer Nature. edn.
- Bezance, J. & Holliday, J. (2013) Adolescents with anorexia nervosa have their say: a review of qualitative studies on treatment and recovery from anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev*, **21**, 352–360.
- Bird, V., Leamy, M., Tew, J., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2014) Fit for purpose? Validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Aust N Z J Psychiatry*, **48**, 644–653.
- Björk, T. & Ahlström, G. (2008) The Patient's Perception of Having Recovered From an Eating Disorder. *Health Care for Women International*, **29**, 926–944.
- Black, N. (2013) Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, **346**, f167.
- Blanchard, K.A., Morgenstern, J., Morgan, T.J., Labouvie, E., & Bux, D.A. (2003) Motivational subtypes and continuous measures of readiness for change: Concurrent and predictive validity. *Psychology of Addictive Behaviors*, **17**, 56–65.
- Blinder, B.J., Cumella, E.J., & Sanathara, V.A. (2006) Psychiatric Comorbidities of Female Inpatients With Eating Disorders. *Psychosomatic Medicine*, **68**, 454.
- Blum, R.W., Garell, D., Hodgman, C.H., Jorissen, T.W., O'Kinow, N.A., Orr, D.P., & Slap, G.B. (1993) Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, **14**, 570–576.
- Braun, D.L., Sunday, S.R., & Halmi, K.A. (1994) Psychiatric comorbidity in patients with eating disorders. *Psychological Medicine*, **24**, 859–867.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P.J., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M., & the Cochrane Healthcare Quality Research Group, C.U. (2015) Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, **15**, 252.

- Brockmeyer, T., Friederich, H.-C., & Schmidt, U. (2018) Advances in the treatment of anorexia nervosa: a review of established and emerging interventions. *Psychol. Med.*, **48**, 1228–1256.
- Brownley, K.A., Berkman, N.D., Peat, C.M., Lohr, K.N., Cullen, K.E., Bann, C.M., & Bulik, C.M. (2016) Binge-Eating Disorder in Adults. *Ann Intern Med*, **165**, 409–420.
- Bryan, D., Macdonald, P., Cardi, V., Rowlands, K., Ambwani, S., Arcelus, J., Bonin, E.-M., Landau, S., Schmidt, U., & Treasure, J. (2022) Transitions from intensive eating disorder treatment settings: qualitative investigation of the experiences and needs of adults with anorexia nervosa and their carers. *BJPsych Open*, **8**.
- Bryan, D.C., Cardi, V., Willmott, D., Teehan, E.E., Rowlands, K., & Treasure, J. (2021) A systematic review of interventions to support transitions from intensive treatment for adults with anorexia nervosa and/or their carers. *European Eating Disorders Review*, **29**, 355–370.
- Bryngesdottir, H.S. & Halldorsdottir, S. (2022) The challenging journey from trauma to post-traumatic growth: Lived experiences of facilitating and hindering factors. *Scand J Caring Sci*, **36**, 752–768.
- Button, E.J. & Warren, R.L. (2001) Living with anorexia nervosa: the experience of a cohort of sufferers from anorexia nervosa 7.5 years after initial presentation to a specialized eating disorders service. *European Eating Disorders Review*, **9**, 74–96.
- Byrne, S.M., Fursland, A., Allen, K.L., & Watson, H. (2011) The effectiveness of enhanced cognitive behavioural therapy for eating disorders: An open trial. *Behaviour Research and Therapy*, **49**, 219–226.
- Carraça, E.V., Silva, M.N., Markland, D., Vieira, P.N., Minderico, C.S., Sardinha, L.B., & Teixeira, P.J. (2011) Body image change and improved eating self-regulation in a weight management intervention in women. *Int J Behav Nutr Phys Act*, **8**, 75.
- Carter, O., Pannekoek, L., Fursland, A., Allen, K.L., Lampard, A.M., & Byrne, S.M. (2012) Increased wait-list time predicts dropout from outpatient enhanced cognitive behaviour therapy (CBT-E) for eating disorders. *Behaviour Research and Therapy*, **50**, 487–492.
- Casasnovas, C., Fernández-Aranda, F., Granero, R., Krug, I., Jiménez-Murcia, S., Bulik, C.M., & Vallejo-Ruiloba, J. (2007) Motivation to change in eating disorders: clinical and therapeutic implications. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, **15**, 449–456.
- Cassin, S.E. & von Ranson, K.M. (2005) Personality and eating disorders: a decade in review. *Clin Psychol Rev*, **25**, 895–916.
- Castagnini, A.C., Foldager, L., Caffo, E., & Thomsen, P.H. (2016) Early-adult outcome of child and adolescent mental disorders as evidenced by a national-based case register survey. *European Psychiatry*, **38**, 45–50.
- Castro-Fornieles, J., Casulà, V., Saura, B., Martínez, E., Lazaro, L., Vila, M., Plana, M.T., & Toro, J. (2007) Predictors of weight maintenance after hospital discharge in adolescent anorexia nervosa. *Int J Eat Disord*, **40**, 129–135.
- Clark Bryan, D., Macdonald, P., Cardi, V., Rowlands, K., Ambwani, S., Arcelus, J., Bonin, E.-M., Landau, S., Schmidt, U., & Treasure, J. (2022) Transitions from intensive eating disorder treatment settings: qualitative investigation of the experiences and needs of adults with anorexia nervosa and their carers. *BJPsych Open*, **8**, e137.
- Claudat, K. & Lavender, J.M. (2018) An introduction to the special issue on emotion regulation and eating disorders. *Eating Disorders*, **26**, 1–4.
- Clausen, L., Lübeck, M., & Jones, A. (2013) Motivation to change in the eating disorders: a systematic review. *Int J Eat Disord*, **46**, 755–763.

- Colton, A. & Pistrang, N. (2004) Adolescents' Experiences of Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, **12**, 307–316.
- Cooney, R.M., Warren, B.F., Altman, D.G., Abreu, M.T., & Travis, S.P. (2007) Outcome measurement in clinical trials for ulcerative colitis: towards standardisation. *Trials*, **8**, 17.
- Cour des comptes (2021) Les parcours dans l'organisation des soins de psychiatrie. Cour des comptes.
- Cour des comptes (2023) Réorganiser les soins de ville.
- Couturier, J., Isserlin, L., Norris, M., Spettigue, W., Brouwers, M., Kimber, M., McVey, G., Webb, C., Findlay, S., Bhatnagar, N., Snelgrove, N., Ritsma, A., Preskow, W., Miller, C., Coelho, J., Boachie, A., Steinegger, C., Loewen, R., Loewen, T., Waite, E., Ford, C., Bourret, K., Gusella, J., Geller, J., LaFrance, A., LeClerc, A., Scarborough, J., Grewal, S., Jericho, M., Dimitropoulos, G., & Pilon, D. (2020) Canadian practice guidelines for the treatment of children and adolescents with eating disorders. *J Eat Disord*, **8**, 1–80.
- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I., & Rowlands, O.J. (2000) Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*, **177**, 4–7.
- Crone, E.A. & Dahl, R.E. (2012) Understanding adolescence as a period of social-affective engagement and goal flexibility. *Nat Rev Neurosci*, **13**, 636–650.
- Crow, S.J. (2019) Pharmacologic Treatment of Eating Disorders. *Psychiatric Clinics*, **42**, 253–262.
- Currin, L. & Schmidt, U. (2005) A critical analysis of the utility of an early intervention approach in the eating disorders. *Journal of Mental Health*, **14**, 611–624.
- Currin, L., Waller, G., & Schmidt, U. (2009) Primary care physicians' knowledge of and attitudes toward the eating disorders: do they affect clinical actions? *Int J Eat Disord*, **42**, 453–458.
- Dahl, R.E. (2004) Adolescent Brain Development: A Period of Vulnerabilities and Opportunities. Keynote Address. *Annals of the New York Academy of Sciences*, **1021**, 1–22.
- Danielsen, M., Bjørnelv, S., Weider, S., Myklebust, T.Å., Lundh, H., & Rø, Ø. (2020) The outcome at follow-up after inpatient eating disorder treatment: a naturalistic study. *J Eat Disord*, **8**, 67.
- Davidson, L. (2003) *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. NYU Press.
- Davidson, L. & Strauss, J.S. (1992) Sense of self in recovery from severe mental illness. *Br J Med Psychol*, **65** ( Pt 2), 131–145.
- Davidson, L. & White, W. (2007) The Concept of Recovery as an Organizing Principle for Integrating Mental Health and Addiction Services. *J Behav Health Serv Res*, **34**, 109–120.
- Dawson, L., Rhodes, P., & Touyz, S. (2014) The recovery model and anorexia nervosa. *Aust N Z J Psychiatry*, **48**, 1009–1016.
- de Bienassis, K., Kristensen, S., Hewlett, E., Roe, D., Mainz, J., & Klazinga, N. (2022) Patient-reported indicators in mental health care: towards international standards among members of the OECD. *International Journal for Quality in Health Care*, **34**, ii7–ii12.
- Deegan, P.E. (1988) Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, **11**, 11–19.
- Denis, A., Rengade, C.-É., & Bouvard, M. (2014) Étude des antécédents traumatiques et de la comorbidité traumatique auprès d'un échantillon de soixante-neuf patientes

- anorexiques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, Les troubles du comportement alimentaire et les TCC, **24**, 98–105.
- Denison-Day, J., Appleton, K.M., Newell, C., & Muir, S. (2018) Improving motivation to change amongst individuals with eating disorders: A systematic review. *International Journal of Eating Disorders*, **51**, 1033–1050.
- DiClemente, C.C. & Hughes, S.O. (1990) Stages of change profiles in outpatient alcoholism treatment. *Journal of substance abuse*, **2**, 217–235.
- Dimitropoulos, G. & Freeman, V.E. (2016) The perceptions of individuals with anorexia nervosa regarding their family’s understanding of their illness, treatment, and recovery. *Eating Disorders*, **24**, 375–382.
- Dimitropoulos, G., Herschman, J., Toulany, A., & Steinegger, C. (2016) A qualitative study on the challenges associated with accepting familial support from the perspective of transition-age youth with eating disorders. *Eating Disorders*, **24**, 255–270.
- Dimitropoulos, G., Toulany, A., Herschman, J., Kovacs, A., Steinegger, C., Bardsley, J., Sandhu, S., Gregory, C., Colton, P., Anderson, J., & Kaufman, M. (2015) A Qualitative Study on the Experiences of Young Adults With Eating Disorders Transferring From Pediatric to Adult Care. *Eating Disorders*, **23**, 144–162.
- Downs, K.J. & Blow, A.J. (2013) A substantive and methodological review of family-based treatment for eating disorders: the last 25 years of research. *Journal of Family Therapy*, **35**, 3–28.
- Dray, J. & Wade, T.D. (2012) Is the transtheoretical model and motivational interviewing approach applicable to the treatment of eating disorders? A review. *Clin Psychol Rev*, **32**, 558–565.
- Duriez, P., Lefèvre, H., Lodovico, L., Viltart, O., & Gorwood, P. (2021) Increased cognitive flexibility mediates the improvement of eating disorders symptoms, depressive symptoms and level of daily life functioning in patients with anorexia nervosa treated in specialised centres. *Eur Eat Disorders Rev*, **29**, 600–610.
- Ellison, M.L., Belanger, L.K., Niles, B.L., Evans, L.C., & Bauer, M.S. (2018) Explication and Definition of Mental Health Recovery: A Systematic Review. *Adm Policy Ment Health*, **45**, 91–102.
- Emanuelli, F., Waller, G., Jones-Chester, M., & Ostuzzi, R. (2012) Recovery from Disordered Eating: Sufferers’ and Clinicians’ Perspectives. *European Eating Disorders Review*, **20**, 363–372.
- Espíndola, C.R. & Blay, S.L. (2013) Long Term Remission of Anorexia Nervosa: Factors Involved in the Outcome of Female Patients. *PLOS ONE*, **8**, e56275.
- Fairburn, C.G., Cooper, Z., Doll, H.A., O’Connor, M.E., Palmer, R.L., & Dalle Grave, R. (2013) Enhanced cognitive behaviour therapy for adults with anorexia nervosa: A UK–Italy study. *Behaviour Research and Therapy*, **51**, R2–R8.
- Fairburn, C.G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003) Cognitive behaviour therapy for eating disorders: a “transdiagnostic” theory and treatment. *Behaviour Research and Therapy*, **41**, 509–528.
- Fairburn, C.G. & Rothwell, E.R. (2015) Apps and eating disorders: A systematic clinical appraisal. *International Journal of Eating Disorders*, **48**, 1038–1046.
- Fernández-Aranda, F., Álvarez-Moya, E.M., Martínez-Viana, C., Sánchez, I., Granero, R., Penelo, E., Forcano, L., & Peñas-Lledó, E. (2009) Predictors of early change in bulimia nervosa after a brief psychoeducational therapy. *Appetite*, **52**, 805–808.
- Fernández-Aranda, F., Treasure, J., Paslakis, G., Agüera, Z., Giménez, M., Granero, R., Sánchez, I., Serrano-Troncoso, E., Gorwood, P., Herpertz-Dahlmann, B., Bonin, E., Monteleone, P., & Jiménez-Murcia, S. (2021) The impact of duration of illness on

- treatment nonresponse and drop-out: Exploring the relevance of enduring eating disorder concept. *European Eating Disorders Review*,.
- FFAB (2023) Comorbidités psychiatriques chez les adolescentes lors de l'apparition de l'anorexie mentale [WWW Document]. URL <https://www.ffab.fr/la-recherche/veille-scientifique-tca/205-comorbidites-psychiatriques-chez-les-adolescentes-lors-de-l-apparition-de-l-anorexie-mentale>
- FFAB-DGOS (2019) Offre de soins pour les troubles des conduites alimentaires en France : état des lieux et perspectives. FFAB-DGOS.
- Fichter, M.M. & Quadflieg, N. (2016) Mortality in eating disorders - results of a large prospective clinical longitudinal study. *International Journal of Eating Disorders*, **49**, 391–401.
- Fletcher, J., Brophy, L., Killaspy, H., Ennals, P., Hamilton, B., Collister, L., Hall, T., & Harvey, C. (2019) Prevention and Recovery Care Services in Australia: Describing the Role and Function of Sub-Acute Recovery-Based Residential Mental Health Services in Victoria. *Front Psychiatry*, **10**, 735.
- Flynn, M., Austin, A., Lang, K., Allen, K., Bassi, R., Brady, G., Brown, A., Connan, F., Franklin-Smith, M., Glennon, D., Grant, N., Jones, W.R., Kali, K., Koskina, A., Mahony, K., Mountford, V., Nunes, N., Schelhase, M., Serpell, L., & Schmidt, U. (2021) Assessing the impact of First Episode Rapid Early Intervention for Eating Disorders on duration of untreated eating disorder: A multi-centre quasi-experimental study. *European Eating Disorders Review*, **29**, 458–471.
- Foà, C., Bertuol, M., Deiana, L., Rossi, S., Sarli, L., & Artioli, G. (2019) The Case/Care Manager in Eating Disorders: the nurse's role and responsibilities. *Acta Biomed*, **90**, 17–28.
- Fogarty, S., Ramjan, L., & Hay, P. (2016) A systematic review and meta-synthesis of the effects and experience of mentoring in eating disorders and disordered eating. *Eat Behav*, **21**, 66–75.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002) Understanding and evaluating qualitative research. *Aust N Z J Psychiatry*, **36**, 717–732.
- Frank, G.K., Shott, M.E., Hagman, J.O., & Mittal, V.A. (2013) Alterations in brain structures related to taste reward circuitry in ill and recovered anorexia nervosa and in bulimia nervosa. *Am J Psychiatry*, **170**, 1152–1160.
- Franko, D.L., Keshaviah, A., Eddy, K.T., Krishna, M., Davis, M.C., Keel, P.K., & Herzog, D.B. (2013) A Longitudinal Investigation of Mortality in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *AJP*, **170**, 917–925.
- Friederich, H.-C. & Herzog, W. (2011) Cognitive-Behavioral Flexibility in Anorexia Nervosa. In Adan, R.A.H. & Kaye, W.H. (eds), *Behavioral Neurobiology of Eating Disorders, Current Topics in Behavioral Neurosciences*. Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 111–123.
- Fulford, K.W.M. (2008) Values-Based Practice: A New Partner to Evidence-Based Practice and A First for Psychiatry? *Mens Sana Monogr*, **6**, 10–21.
- Fulford, K.W.M. & Handa, A. (2021) New resources for understanding patients' values in the context of shared clinical decision-making. *World Psychiatry*, **20**, 446–447.
- Fursland, A., Erceg-Hurn, D.M., Byrne, S.M., & McEvoy, P.M. (2018) A single session assessment and psychoeducational intervention for eating disorders: Impact on treatment waitlists and eating disorder symptoms. *International Journal of Eating Disorders*, **51**, 1373–1377.
- Gaebel, W., Kerst, A., Janssen, B., Becker, T., Musalek, M., Rössler, W., Ruggeri, M., Thornicroft, G., Zielasek, J., & Stricker, J. (2020) EPA guidance on the quality of

- mental health services: A systematic meta-review and update of recommendations focusing on care coordination. *Eur. Psychiatr.*, **63**, e75.
- Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., & Tavalacci, M.P. (2019) Prevalence of eating disorders over the 2000-2018 period: a systematic literature review. *Am J Clin Nutr*, **109**, 1402–1413.
- Gater, R., de Almeida e Sousa, B., Barrientos, G., Caraveo, J., Chandrashekar, C.R., Dhadphale, M., Goldberg, D., al Kathiri, A.H., Mubbashar, M., & Silhan, K. (1991) The pathways to psychiatric care: a cross-cultural study. *Psychol Med*, **21**, 761–774.
- Geller, J., Drab-Hudson, D., Whisenhunt, B., & Srikameswaran, S. (2004) Readiness to Change Dietary Restriction Predicts Outcomes in the Eating Disorders. *Eating disorders*, **12**, 209–224.
- Geller, J., Zaitsoff, S.L., & Srikameswaran, S. (2005) Tracking Readiness and Motivation for Change in Individuals with Eating Disorders Over the Course of Treatment. *Cogn Ther Res*, **29**, 611–625.
- Giel, K.E., Martus, P., Schag, K., Herpertz, S., Hofmann, T., Schneider, A., Teufel, M., Voderholzer, U., von Wietersheim, J., Wild, B., Zeeck, A., Bethge, W., Schmidt, U., Zipfel, S., & Junne, F. (2021) Specialized post-inpatient psychotherapy for sustained recovery in anorexia nervosa via videoconference - study protocol of the randomized controlled SUSTAIN trial. *J Eat Disord*, **9**, 61.
- Godart, N.T., Legleye, S., Huas, C., Coté, S.M., Choquet, M., Falissard, B., & Touchette, E. (2013) Epidemiology of anorexia nervosa in a French community-based sample of 39,542 adolescents. *Open journal of epidemiology*, **3**(02), 53-61.
- Goodman, A. (2008) Neurobiology of addiction: An integrative review. *Biochemical Pharmacology*, Addiction Special Issue, **75**, 266–322.
- Gorwood, P., Blanchet-Collet, C., Chartrel, N., Duclos, J., Dechelotte, P., Hanachi, M., Fetissov, S., Godart, N., Melchior, J.-C., Ramoz, N., Rovere-Jovene, C., Tolle, V., Viltart, O., & Epelbaum, J. (2016) New Insights in Anorexia Nervosa. *Front. Neurosci.*, **10**.
- Gorwood, P., Duriez, P., Lengvenyte, A., Guillaume, S., Criquillion, S., & FFAB network (2019) Clinical insight in anorexia nervosa: Associated and predictive factors. *Psychiatry Res*, **281**, 112561.
- Green, J., Philipou, A., Castle, D., Cistullo, L., & Newton, R. (2017) An evaluation of the predictive validity of the URICA and ANSOCQ scales for weight gain in adults with AN in an outpatient eating disorders program: a prospective cohort study. *J Eat Disord*, **5**, 50.
- Greenhalgh, J., Gooding, K., Gibbons, E., Dalkin, S., Wright, J., Valderas, J., & Black, N. (2018) How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, **2**, 42.
- Gregertsen, E.C., Mandy, W., Kanakam, N., Armstrong, S., & Serpell, L. (2019) Pre-treatment patient characteristics as predictors of drop-out and treatment outcome in individual and family therapy for adolescents and adults with anorexia nervosa: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Research*, **271**, 484–501.
- Grenon, R., Schwartze, D., Hammond, N., Ivanova, I., Mcquaid, N., Proulx, G., & Tasca, G.A. (2017) Group psychotherapy for eating disorders: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, **50**, 997–1013.
- Guarda, A.S. (2008) Treatment of anorexia nervosa: Insights and obstacles. *Physiology & Behavior*, Purdue University Ingestive Behavior Research Center Symposium.

- Influences on Eating and Body Weight over the Lifespan: Childhood and Adolescence, **94**, 113–120.
- Guillaume, S., Jaussent, I., Olié, E., Genty, C., Bringer, J., Courtet, P., & Schmidt, U. (2011) Characteristics of suicide attempts in anorexia and bulimia nervosa: a case-control study. *PLoS One*, **6**, e23578.
- Hannon, J., Eunson, L., & Munro, C. (2017) The patient experience of illness, treatment, and change, during intensive community treatment for severe anorexia nervosa. *Eating Disorders*, **25**, 279–296.
- HAS (2010) Anorexie mentale : prise en charge [WWW Document]. *Haute Autorité de Santé*. URL [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_985715/fr/anorexie-mentale-prise-en-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/c_985715/fr/anorexie-mentale-prise-en-charge).
- HAS (2012) Rapport d'activité 2012. HAS.
- HAS (2019) Troubles mentaux : fluidifier la coordination des prises en charge [WWW Document]. *Haute Autorité de Santé*. URL [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974173/fr/troubles-mentaux-fluidifier-la-coordination-des-prises-en-charge](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974173/fr/troubles-mentaux-fluidifier-la-coordination-des-prises-en-charge)
- HAS (2020) Indicateurs de qualité perçue par le patient de type PROMS et PREMS – Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements - Note de cadrage.
- HAS (2020) Évaluation de la gestion des parcours patients intra et extra hospitalier.
- HAS (2022) Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs : panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements [WWW Document]. *Haute Autorité de Santé*. URL [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3277049/fr/qualite-des-soins-percue-par-le-patient-indicateurs-proms-et-prems-panorama-d-experiences-etrangees-et-principaux-enseignements).
- Hasler, G., Delsignore, A., Milos, G., Buddeberg, C., & Schnyder, U. (2004) Application of Prochaska's transtheoretical model of change to patients with eating disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, **57**, 67–72.
- Hay, P. (2013) A systematic review of evidence for psychological treatments in eating disorders: 2005-2012. *Int J Eat Disord*, **46**, 462–469.
- Hay, P. (2020) Current approach to eating disorders: a clinical update. *Internal Medicine Journal*, **50**, 24–29.
- Hay, P., Aouad, P., Le, A., Marks, P., Maloney, D., National Eating Disorder Research Consortium, Touyz, S., & Maguire, S. (2023) Epidemiology of eating disorders: population, prevalence, disease burden and quality of life informing public policy in Australia—a rapid review. *J Eat Disord*, **11**, 23.
- Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S., & Ward, W. (2014) Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry*, **48**, 977–1008.
- Hay, P.J., Touyz, S., & Sud, R. (2012) Treatment for severe and enduring anorexia nervosa: A review. *Aust N Z J Psychiatry*, **46**, 1136–1144.
- Heider, K., Dempfle, A., Altdorf, S., Herpertz-Dahlmann, B., & Dahmen, B. (2021) Motivation to Change in the Course of a Pilot Study of a Step-Down Treatment Approach of Inpatient and Anorexia Nervosa-Specific Home Treatment and Its Effects on Treatment Outcome. *Frontiers in Psychiatry*, **12**, 693103.
- Herpertz, S., Fichter, M., Herpertz-Dahlmann, B., Hilbert, A., Tuschen-Caffier, B., Vocks, S., & Zeeck, A. (2019) *S3-Leitlinie Diagnostik und Behandlung der Essstörungen*. Springer, Berlin, Heidelberg.

- Herpertz-Dahlmann, B. (2015) Adolescent Eating Disorders: Update on Definitions, Symptomatology, Epidemiology, and Comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, **24**, 177–196.
- Herpertz-Dahlmann, B. (2021) Intensive Treatments in Adolescent Anorexia Nervosa. *Nutrients*, **13**, 1265.
- Herpertz-Dahlmann, B., Bonin, E., & Dahmen, B. (2021) Can you find the right support for children, adolescents and young adults with anorexia nervosa: Access to age-appropriate care systems in various healthcare systems. *European Eating Disorders Review*, **29**, 316–328.
- Herpertz-Dahlmann, B. & Schmidt, U. (2023) We need your ideas—How to deliver developmentally informed treatment and care for emerging adults with eating disorders? A special European Eating Disorder Research issue about age transitions in eating disorders. *European Eating Disorders Review*, **31**, 3–8.
- Hilbert, A., Petroff, D., Herpertz, S., Pietrowsky, R., Tuschen-Caffier, B., Vocks, S., & Schmidt, R. (2019) Meta-analysis of the efficacy of psychological and medical treatments for binge-eating disorder. *J Consult Clin Psychol*, **87**, 91–105.
- Hilbert, A. & Tuschen-Caffier, B. (2004) Body image interventions in cognitive-behavioural therapy of binge-eating disorder: a component analysis. *Behaviour Research and Therapy*, **42**, 1325–1339.
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2006) Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*, **15**, 1016–1022.
- Hoang, U., Goldacre, M., & James, A. (2014) Mortality following hospital discharge with a diagnosis of eating disorder: National record linkage study, England, 2001–2009. *International Journal of Eating Disorders*, **47**, 507–515.
- Holland, L.A., Bodell, L.P., & Keel, P.K. (2013) Psychological Factors Predict Eating Disorder Onset and Maintenance at 10-year Follow-up. *European Eating Disorders Review*, **21**, 405–410.
- Hudson, J.I., Hiripi, E., Pope, H.G., & Kessler, R.C. (2007) The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biol Psychiatry*, **61**, 348–358.
- IGAS (2019) Prise en charge cordonnée des troubles psychiques : état des lieux et conditions d'évolution.
- Islam, Z., Ford, T., Kramer, T., Paul, M., Parsons, H., Harley, K., Weaver, T., McLaren, S., & Singh, S.P. (2016) Mind how you cross the gap! Outcomes for young people who failed to make the transition from child to adult services: the TRACK study. *BJPsych Bull*, **40**, 142–148.
- Iwajomo, T., Bondy, S.J., Oliveira, C. de, Colton, P., Trottier, K., & Kurdyak, P. (2020) Excess mortality associated with eating disorders: population-based cohort study. *The British Journal of Psychiatry*, 1–7.
- J Devoe, D., Han, A., Anderson, A., Katzman, D.K., Patten, S.B., Soumbasis, A., Flanagan, J., Paslakis, G., Vyver, E., Marcoux, G., & Dimitropoulos, G. (2023) The impact of the COVID-19 pandemic on eating disorders: A systematic review. *Int J Eat Disord*, **56**, 5–25.
- Jarman, M. (1999) Evaluating recovery from anorexia nervosa and bulimia nervosa Integrating lessons learned from research and clinical practice. *Clinical Psychology Review*, **19**, 773–788.
- Jarman, M. & Walsh, S. (1999) Evaluating recovery from anorexia nervosa and bulimia nervosa: Integrating lessons learned from research and clinical practice. *Clinical Psychology Review*, **19**, 773–788.

- Jenkins, P.E., Hoste, R.R., Meyer, C., & Blissett, J.M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, **31**, 113–121.
- Johnson, W. (2007) Genetic and environmental influences on behavior: capturing all the interplay. *Psychol Rev*, **114**, 423–440.
- Jorm, A. F., Korten, A. E., Jacomb, P. A., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). “Mental health literacy”: a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *Medical journal of Australia*, **166**(4), 182-186.
- Juarascio, A.S., Manasse, S.M., Schumacher, L., Espel, H., & Forman, E.M. (2017) Developing an Acceptance-Based Behavioral Treatment for Binge Eating Disorder: Rationale and Challenges. *Cogn Behav Pract*, **24**, 1–13.
- Katterman, S.N., Kleinman, B.M., Hood, M.M., Nackers, L.M., & Corsica, J.A. (2014) Mindfulness meditation as an intervention for binge eating, emotional eating, and weight loss: A systematic review. *Eating Behaviors*, **15**, 197–204.
- Kazdin, A.E., Fitzsimmons-Craft, E.E., & Wilfley, D.E. (2017) Addressing Critical Gaps in the Treatment of Eating Disorders. *Int J Eat Disord*, **50**, 170–189.
- Keel, P.K. & Brown, T.A. (2010) Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, **43**, 195–204.
- Keel, P.K., Mayer, S.A., & Harnden-Fischer, J.H. (2001) Importance of size in defining binge eating episodes in bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, **29**, 294–301.
- Keel, P.K. & Mitchell, J.E. (1997) Outcome in bulimia nervosa. *The American Journal of Psychiatry*, **154**, 313–321.
- Keski-Rahkonen, A., Hoek, H.W., Susser, E.S., Linna, M.S., Sihvola, E., Raevuori, A., Bulik, C.M., Kaprio, J., & Rissanen, A. (2007) Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community. *Am J Psychiatry*, **164**, 1259–1265.
- Kilbourne, A.M., Beck, K., Spaeth-Rublee, B., Ramanuj, P., O'Brien, R.W., Tomoyasu, N., & Pincus, H.A. (2018) Measuring and improving the quality of mental health care: a global perspective. *World Psychiatry*, **17**, 30–38.
- Klump, K.L., Wonderlich, S., Lehoux, P., Lilienfeld, L.R.R., & Bulik, C.M. (2002) Does environment matter? A review of nonshared environment and eating disorders. *Int J Eat Disord*, **31**, 118–135.
- Koenig, M., Castillo, M.-C., Plagnol, A., Marsili, M., Miraglia, S., & Bouleau, J.-H. (2014) De la détérioration au rétablissement dans la schizophrénie : histoire d'un changement de paradigme. *PSN*, **12**, 7–27.
- Konstantakopoulos, G., Georgantopoulos, G., Gonidakis, F., Michopoulos, I., Stefanatou, P., & David, A.S. (2020) Development and validation of the schedule for the assessment of insight in eating disorders (SAI-ED). *Psychiatry Research*, **292**, 113308.
- Konstantakopoulos, G., Tchanturia, K., Surguladze, S.A., & David, A.S. (2011) Insight in eating disorders: clinical and cognitive correlates. *Psychol Med*, **41**, 1951–1961.
- Koreshe, E., Paxton, S., Miskovic-Wheatley, J., Bryant, E., Le, A., Maloney, D., Aouad, P., Barakat, S., Boakes, R., Brennan, L., Byrne, S., Caldwell, B., Carroll, B., Castle, D., Caterson, I., Chelius, B., Chiem, L., Clarke, S., & Williams, M. (2023) Prevention and early intervention in eating disorders: findings from a rapid review. *Journal of Eating Disorders*, **11**, 38.
- Kuipers, S.J., Cramm, J.M., & Nieboer, A.P. (2019) The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being

- of patients with multi-morbidity in the primary care setting. *BMC Health Serv Res*, **19**, 13.
- Kuzman, M.R., Slade, M., Puschner, B., Scanferla, E., Bajic, Z., Courtet, P., Samochowiec, J., Arango, C., Vahip, S., Taube, M., Falkai, P., Dom, G., Izakova, L., Carpiniello, B., Bellani, M., Fiorillo, A., Skugarevsky, O., Mihaljevic-Peles, A., Telles-Correia, D., Novais, F., Mohr, P., Wancata, J., Hultén, M., Chkonia, E., Balazs, J., Beezhold, J., Lien, L., Mihajlovic, G., Delic, M., Stoppe, G., Racetovic, G., Babic, D., Mazaliauskiene, R., Cozman, D., Hjerrild, S., Chihai, J., Flannery, W., Melartin, T., Maruta, N., Soghoian, A., & Gorwood, P. (2022) Clinical decision-making style preferences of European psychiatrists: Results from the Ambassadors survey in 38 countries. *Eur. Psychiatr.*, 1–33.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008) Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, **41**, 233–242.
- Larkin, M. (2009) Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *Interpretative Phenomenological Analysis*, 1–232.
- Latour, B. (2020) *Petites leçons de sociologie des sciences*. La Découverte.
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C.L., Williams, J., & Slade, M. (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry*, **199**, 445–452.
- Lecomte, C. & Savard, R. (2006) Les effets d’une intervention de counseling sur la réadaptation de travailleurs accidentés à risque de chronicité 195.
- LeCroy, C.W. & Holschuh, J. (2012) *First Person Accounts of Mental Illness and Recovery*, First person accounts of mental illness and recovery. John Wiley & Sons Inc, Hoboken, NJ, US.
- Leidner, C., Vennedey, V., Hillen, H., Ansmann, L., Stock, S., Kuntz, L., Pfaff, H., Hower, K.I., & CoRe-Net Co-applicants (2021) Implementation of patient-centred care: which system-level determinants matter from a decision maker’s perspective? Results from a qualitative interview study across various health and social care organisations. *BMJ Open*, **11**, e050054.
- Liberman, R.P. & Kopelowicz, A. (2002) Recovery from schizophrenia: A challenge for the 21st century. *International Review of Psychiatry*, **14**, 245–255.
- Linardon, J., Gleeson, J., Yap, K., Murphy, K., & Brennan, L. (2019) Meta-analysis of the effects of third-wave behavioural interventions on disordered eating and body image concerns: implications for eating disorder prevention. *Cogn Behav Ther*, **48**, 15–38.
- Linardon, J., Shatte, A., Messer, M., Firth, J., & Fuller-Tyszkiewicz, M. (2020) E-mental health interventions for the treatment and prevention of eating disorders: An updated systematic review and meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **88**, 994–1007.
- Linville, D., Brown, T., Sturm, K., & McDougal, T. (2012) Eating disorders and social support: perspectives of recovered individuals. *Eat Disord*, **20**, 216–231.
- Lock, J. & Grange, D. le (2005) Family-based treatment of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, **37**, S64–S67.
- Lock, J. & La Via, M.C. (2015) Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Eating Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, **54**, 412–425.
- Lockertsen, V., Holm, L.A.W., Nilsen, L., Rø, Ø., Burger, L.M., & Røssberg, J.I. (2021) The transition process between child and adolescent mental services and adult mental

- health services for patients with anorexia nervosa: a qualitative study of the parents' experiences. *J Eat Disord*, **9**, 1–10.
- Lockertsen, V., Nilsen, L., Holm, L.A.W., Rø, Ø., Burger, L.M., & Røssberg, J.I. (2020) Experiences of patients with anorexia nervosa during the transition from child and adolescent mental health services to adult mental health services. *J Eat Disord*, **8**, 1–11.
- Madden, S., Miskovic-Wheatley, J., Clarke, S., Touyz, S., Hay, P., & Kohn, M.R. (2015) Outcomes of a rapid refeeding protocol in Adolescent Anorexia Nervosa. *J Eat Disord*, **3**, 8.
- Maguire, S., Le Grange, D., Surgenor, L., Marks, P., Lacey, H., & Touyz, S. (2008) Staging anorexia nervosa: conceptualizing illness severity. *Early Interv Psychiatry*, **2**, 3–10.
- Malson, H., Bailey, L., Clarke, S., Treasure, J., Anderson, G., & Kohn, M. (2011) Un/imaginable future selves: A discourse analysis of in-patients' talk about recovery from an 'eating disorder.' *European Eating Disorders Review*, **19**, 25–36.
- Mancini, M.A., Hardiman, E.R., & Lawson, H.A. (2005) Making Sense of It All: Consumer Providers' Theories about Factors Facilitating and Impeding Recovery from Psychiatric Disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, **29**, 48–55.
- Mander, J., Wittorf, A., Teufel, M., Schlarb, A., Hautzinger, M., Zipfel, S., & Sammet, I. (2012) Patients With Depression, Somatoform Disorders, and Eating Disorders on the Stages of Change: Validation of a Short Version of the URICA. *Psychotherapy (Chicago, Ill.)*, **49**.
- Manz, R., Deter, H.-C., & Herzog, W. (1992) Social Support and Long-Term Course of Anorexia Nervosa. In Herzog, W., Deter, H.-C., & Vandereycken, W. (eds), *The Course of Eating Disorders: Long-Term Follow-up Studies of Anorexia and Bulimia Nervosa*. Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 323–336.
- Martin, B. & Franck, N. (2013) Rétablissement et schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, **10**, 1–9.
- Masterson, S. & Owen, S. (2006) Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health*, **15**, 19–34.
- Mayoral, M., Valencia, F., Calvo, A., Roldan, L., Espliego, A., Rodriguez-Toscano, E., Kehrmann, L., Arango, C., & Delgado, C. (2020) Development of an early intervention programme for adolescents with emotion dysregulation and their families: Actions for the treatment of adolescent personality (ATraPA). *Early Intervention in Psychiatry*, **14**, 619–624.
- Mazzeo, S.E. & Bulik, C.M. (2009) Environmental and genetic risk factors for eating disorders: What the clinician needs to know. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, **18**, 67–82.
- McClelland, J., Hodsoll, J., Brown, A., Lang, K., Boysen, E., Flynn, M., Mountford, V.A., Glennon, D., & Schmidt, U. (2018) A pilot evaluation of a novel First Episode and Rapid Early Intervention service for Eating Disorders (FREED). *European Eating Disorders Review*, **26**, 129–140.
- McClelland, J., Simic, M., Schmidt, U., Koskina, A., & Stewart, C. (2020) Defining and predicting service utilisation in young adulthood following childhood treatment of an eating disorder. *BJPsych Open*, **6**, e37.
- McConaughy, E.A., Prochaska, J., & Velicer, W. (1983) Stages of change in psychotherapy: Measurement and sample profiles. *Psychotherapy*, **20**, 368–375.

- McGorry, P.D., Mei, C., Chanen, A., Hodges, C., Alvarez-Jimenez, M., & Killackey, E. (2022) Designing and scaling up integrated youth mental health care. *World Psychiatry*, **21**, 61–76.
- McGorry, P.D., Purcell, R., Hickie, I.B., Yung, A.R., Pantelis, C., & Jackson, H.J. (2007) Clinical staging: a heuristic model for psychiatry and youth mental health. *Medical Journal of Australia*, **187**, S40–S42.
- McGowan, N.M., Syam, N., McKenna, D., Pearce, S., & Saunders, K.E.A. (2021) A service evaluation of short-term mentalisation based treatment for personality disorder. *BJPsych open*, **7**, e140.
- Mead & Copeland (2004) *Wellness Recovery Action Plan & Peer Support: Personal, Group and Program Development*, Peach Press. edn.
- Meneguzzo, P., Tenconi, E., Todisco, P., & Favaro, A. (2021) Cognitive remediation therapy for anorexia nervosa as a rolling group intervention: Data from a longitudinal study in an eating disorders specialized inpatient unit. *European Eating Disorders Review*, **29**(5), 770–782.
- Milos, G., Spindler, A., Schnyder, U., & Fairburn, C.G. (2005) Instability of eating disorder diagnoses: prospective study. *Br J Psychiatry*, **187**, 573–578.
- Minier, L., Bréan, C., Godart, N., & Équipe de l'unité de jour Michel-Ange (2021) Dans les coulisses de l'Unité de jour Michel-Ange : repenser la prise en charge des adolescents souffrant de troubles des conduites alimentaires. *Enfances & Psy*, **90**, 124–134.
- Mitchison, D., Dawson, L., Hand, L., Mond, J., & Hay, P. (2016) Quality of life as a vulnerability and recovery factor in eating disorders: a community-based study. *BMC Psychiatry*, **16**, 328.
- Mol, A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge, London.
- Mond, J.M. (2014) Eating disorders “mental health literacy”: an introduction. *Journal of Mental Health*, **23**, 51–54.
- Mond, J.M., Robertson-Smith, G., & Vetere, A. (2006) Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community? *Journal of Mental Health*, **15**, 519–532.
- Monteleone, A.M., Barone, E., Cascino, G., Schmidt, U., Gorwood, P., Volpe, U., Abbate-Daga, G., Castellini, G., Díaz Marsá, M., Favaro, A., Fukutomi, A., Guillaume, S., Minarik, P., Pacheco, J.A.S., Panero, M., Papežová, H., Ricca, V., Segura Garcia, C., Scanferla, E., Tyszkiewicz-Nwafor, M., Fernandez-Aranda, F., Voderholzer, U., Treasure, J., & Monteleone, P. (2023) Pathways to eating disorder care: a European multicenter study. *Eur. Psychiatr.*, 1–20.
- Monteleone, A.M., Pellegrino, F., Croatto, G., Carfagno, M., Hilbert, A., Treasure, J., Wade, T., Bulik, C.M., Zipfel, S., Hay, P., Schmidt, U., Castellini, G., Favaro, A., Fernandez-Aranda, F., Il Shin, J., Voderholzer, U., Ricca, V., Moretti, D., Busatta, D., Abbate-Daga, G., Ciullini, F., Cascino, G., Monaco, F., Correll, C.U., & Solmi, M. (2022) Treatment of eating disorders: A systematic meta-review of meta-analyses and network meta-analyses. *Neurosci Biobehav Rev*, **142**, 104857.
- Mulvale, G.M., Nguyen, T.D., Miatello, A.M., Embrett, M.G., Wakefield, P.A., & Randall, G.E. (2019) Lost in transition or translation? Care philosophies and transitions between child and youth and adult mental health services: a systematic review. *Journal of Mental Health*, **28**, 379–388.
- Murphy, R., Straebl, S., Cooper, Z., & Fairburn, C.G. (2010) Cognitive behavioral therapy for eating disorders. *Psychiatr Clin North Am*, **33**, 611–627.

- Nadarajah, A., Dimitropoulos, G., Grant, C., Webb, C., & Couturier, J. (2021) Impending Transition From Pediatric to Adult Health Services: A Qualitative Study of the Experiences of Adolescents With Eating Disorders and Their Caregivers. *Frontiers in Psychiatry*, **12**.
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK) (2004) *Eating Disorders: Core Interventions in the Treatment and Management of Anorexia Nervosa, Bulimia Nervosa and Related Eating Disorders*, National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. British Psychological Society (UK), Leicester (UK).
- Nazar, B.P., Gregor, L.K., Albano, G., Marchica, A., Coco, G.L., Cardi, V., & Treasure, J. (2017) Early Response to treatment in Eating Disorders: A Systematic Review and a Diagnostic Test Accuracy Meta-Analysis. *European Eating Disorders Review*, **25**, 67–79.
- NICE (2017) Eating disorders: recognition and treatment | Guidance | NICE. URL <https://www.nice.org.uk/guidance/NG69/chapter/recommendations#general-principles-of-care>
- Nicolas-Boluda, A., Oppenheimer, A., Bouaziz, J., & Fauconnier, A. (2021) Patient-Reported Outcome Measures in Endometriosis. *J Clin Med*, **10**, 5106.
- Noiseux, S. & Ricard, N. (2008) Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: a grounded theory. *Int J Nurs Stud*, **45**, 1148–1162.
- Noordenbos, G. (1992) Important Factors in the Process of Recovery According to Patients with Anorexia Nervosa. In Herzog, W., Deter, H.-C., & Vandereycken, W. (eds), *The Course of Eating Disorders: Long-Term Follow-up Studies of Anorexia and Bulimia Nervosa*. Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 304–322.
- Noordenbos, G. (2011) Which Criteria for Recovery Are Relevant According to Eating Disorder Patients and Therapists? *Eating Disorders*, **19**, 441–451.
- Noordenbos, G. & Seubring, A. (2006) Criteria for Recovery from Eating Disorders According to Patients and Therapists. *Eating Disorders*, **14**, 41–54.
- Nordbø, R.H.S., Espeset, E.M.S., Gulliksen, K.S., Skårderud, F., Geller, J., & Holte, A. (2012) Reluctance to Recover in Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, **20**, 60–67.
- OCDE, Organisation mondiale de la Santé, & World Bank Group (2019) *La qualité des services de santé : Un impératif mondial en vue de la couverture santé universelle*. OECD.
- Offord, A., Turner, H., & Cooper, M. (2006) Adolescent inpatient treatment for anorexia nervosa: a qualitative study exploring young adults' retrospective views of treatment and discharge. *European Eating Disorders Review*, **14**, 377–387.
- Pachoud, B. (2012) Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *L'information psychiatrique*, **88**, 257–266.
- Pantalon, M.V., Nich, C., Franckforter, T., & Carroll, K.M. (2002) The URICA as a measure of motivation to change among treatment-seeking individuals with concurrent alcohol and cocaine problems. *Psychology of Addictive Behaviors*, **16**, 299–307.
- Papežová, H., Yamamotová, A., & Uher, R. (2005) Elevated pain threshold in eating disorders: physiological and psychological factors. *Journal of Psychiatric Research*, **39**, 431–438.
- Paul, M., Street, C., Wheeler, N., & Singh, S.P. (2015) Transition to adult services for young people with mental health needs: A systematic review. *Clin Child Psychol Psychiatry*, **20**, 436–457.

- Pessiglione, M., Le Bouc, R., & Vinckier, F. (2018) When decisions talk: computational phenotyping of motivation disorders. *Current Opinion in Behavioral Sciences, Apathy and Motivation*, **22**, 50–58.
- Pettersen, G. & Rosenvinge, J.H. (2002) Improvement and recovery from eating disorders: a patient perspective. *Eat Disord*, **10**, 61–71.
- Plagnol, A. & Pachoud, B. (2018) Médecine fondée sur les valeurs et personnalisation des soins en psychiatrie. *French Journal of Psychiatry*, Numéro Zero : Congrès Français de Psychiatrie 10e édition – Résumés des communications, **1**, S5–S6.
- Porter, M.E. (2010) What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, **363**, 2477–2481.
- Porter, M.E. & Teisberg, E.O. (2006) *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Harvard Business Press.
- Porter, M.E. & Teisberg, E.O. (2007) How Physicians Can Change the Future of Health Care. *JAMA*, **297**, 1103.
- Potterton, R., Richards, K., Allen, K., & Schmidt, U. (2020) Eating Disorders During Emerging Adulthood: A Systematic Scoping Review. *Front Psychol*, **10**, 3062.
- Preti, A., Rocchi, M.B.L., Sisti, D., Camboni, M.V., & Miotto, P. (2011) A comprehensive meta-analysis of the risk of suicide in eating disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, **124**, 6–17.
- Prochaska, J. O., & Norcross, J. C. (1994) *Systems of Psychotherapy: A Transtheoretical Analysis*, Pacific Grove, CA: Brooks. edn.
- Prochaska, J.O., DiClemente, C.C., & Norcross, J.C. (1992) In Search of How People Change. *American Psychologist*, **13**.
- Prochaska, J.O., Velicer, W.F., Rossi, J.S., Goldstein, M.G., Marcus, B.H., Rakowski, W., Fiore, C., Harlow, L.L., Redding, C.A., Rosenbloom, D., & Rossi, S.R. (1994) Stages of change and decisional balance for 12 problem behaviors. *Health Psychology*, **13**, 39–46.
- Rance, N., Moller, N., & Clarke, V. (2015) “Eating disorders are not about food, they’re about life”: Client perspectives on anorexia nervosa treatment. *Journal of health psychology*, **22**.
- Rance, N., Moller, N.P., & Clarke, V. (2017) “Eating disorders are not about food, they’re about life”: Client perspectives on anorexia nervosa treatment. *J Health Psychol*, **22**, 582–594.
- Reale, L. & Bonati, M. (2015) Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review. *European Psychiatry*, **30**, 932–942.
- Reichert, A. & Jacobs, R. (2018) The impact of waiting time on patient outcomes: Evidence from early intervention in psychosis services in England. *Health Economics*, **27**, 1772–1787.
- Reneses, B., Escudero, A., Tur, N., Agüera-Ortiz, L., Moreno, D.M., Saiz-Ruiz, J., Rey-Bruguera, M., Pando, M.-F., Bravo-Ortiz, M.-F., Moreno, A., Rey-Mejías, Á., & Singh, S.P. (2022) The black hole of the transition process: dropout of care before transition age in adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry*,.
- Resmark, G., Herpertz, S., Herpertz-Dahlmann, B., & Zeeck, A. (2019) Treatment of Anorexia Nervosa—New Evidence-Based Guidelines. *Journal of Clinical Medicine*, **8**, 153.
- Reyes-Rodríguez, M.L., Ramírez, J., Davis, K., Patrice, K., & Bulik, C.M. (2013) Exploring barriers and facilitators in eating disorders treatment among Latinas in the United States. *J Lat Psychol*, **1**, 112–131.

- Ridgway, P. (2001) ReStorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, **24**, 335–343.
- Rieger, E., Touyz, S.W., & Beumont, P.J.V. (2002) The Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire (ANSOCQ): Information regarding its psychometric properties. *International Journal of Eating Disorders*, **32**, 24–38.
- Roe, D., Mazor, Y., & Gelkopf, M. (2021) Patient-reported outcome measurements (PROMs) and provider assessment in mental health: a systematic review of the context of implementation. *Int J Qual Health Care*, **33**, mzz084.
- Root, M.P.P. (1990) Recovery and relapse in former bulimics. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, **27**, 397–403.
- Rosen, J.C., Leitenberg, H., Fisher, C., & Khazam, C. (1986) Binge-Eating episodes in bulimia nervosa: The amount and type of food consumed. *International Journal of Eating Disorders*, **5**, 255–267.
- Rosenvinge, J.H. & Klusmeier, A.K. (2000) Treatment for eating disorders from a patient satisfaction perspective: a Norwegian replication of a British study. *European Eating Disorders Review*, **8**, 293–300.
- Royal College of Psychiatrists (2017) Managing Transitions When the Patient Has an Eating Disorder: Guidance for Good Practice ( No. College Report CR208). Royal College of Psychiatrists.
- Rutledge, R.B., Skandali, N., Dayan, P., & Dolan, R.J. (2014) A computational and neural model of momentary subjective well-being. *Proc Natl Acad Sci U S A*, **111**, 12252–12257.
- Sacomani, L., Savoini, M., Cirrincione, M., Vercellino, F., & Ravera, G. (1998) Long-term outcome of children and adolescents with anorexia nervosa: study of comorbidity. *Journal of Psychosomatic Research*, **44**, 565–571.
- Scanferla, E., Pachoud, B., Gorwood, P., & CMME Psychologists Group (2022). Experiencing eight psychotherapy approaches devoted to eating disorders in a single-day workshop increases insight and motivation to engage in care: a pilot study. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, **27**(6), 2213-2222.
- Scanferla, E., de Bienassis, K., Pachoud, B., & Gorwood, P. (2023) How subjective well-being, patient-reported clinical improvement (PROMs) and experience of care (PREMs) relate in an acute psychiatric care setting? *Eur. Psychiatr*, **66**, e26.
- Scanferla, E., Seryer, S., Pachoud, B., & Gorwood, P. (2023). Transition from an adolescent to an adult eating disorder treatment centre: A qualitative investigation of the experience of inpatients with anorexia nervosa and their carers using interpretative phenomenological analysis. *European Eating Disorders Review*, 1–13.
- Schmidt, U., Brown, A., McClelland, J., Glennon, D., & Mountford, V.A. (2016) Will a comprehensive, person-centered, team-based early intervention approach to first episode illness improve outcomes in eating disorders? *International Journal of Eating Disorders*, **49**, 374–377.
- Schorr, M. & Klibanski, A. (2018) Anorexia nervosa and bone. *Current Opinion in Endocrine and Metabolic Research*, *Endocrinology of Bone*, **3**, 74–82.
- Serpell, L., Treasure, J., Teasdale, J., & Sullivan, V. (1999) Anorexia nervosa: Friend or foe? *International Journal of Eating Disorders*, **25**, 177–186.
- Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017) The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis. *Int J Nurs Stud*, **65**, 25–34.

- Simon, J., Schmidt, U., & Pilling, S. (2005) The health service use and cost of eating disorders. *Psychological Medicine*, **35**, 1543–1551.
- Singh, S.P. (2009) Transition of care from child to adult mental health services: the great divide. *Current Opinion in Psychiatry*, **22**, 386–390.
- Singh, S.P., Tuomainen, H., Bouliotis, G., Canaway, A., Girolamo, G.D., Dieleman, G.C., Franić, T., Madan, J., Maras, A., McNicholas, F., Paul, M., Purper-Ouakil, D., Santosh, P., Schulze, U.M.E., Street, C., Tremmery, S., Verhulst, F.C., Wells, P., Wolke, D., Warwick, J., & Consortium, the M. (2021) Effect of managed transition on mental health outcomes for young people at the child–adult mental health service boundary: a randomised clinical trial. *Psychological Medicine*, 1–12.
- Slade, M. (2009) The contribution of mental health services to recovery. *Journal of Mental Health*, **18**, 367–371.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O’Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S., & Whitley, R. (2014) Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, **13**, 12–20.
- Slade, M., Amering, M., & Oades, L. (2008) Recovery: an international perspective. *Epidemiol Psychiatr Soc*, **17**, 128–137.
- Smethurst, L. & Kuss, D. (2018) “Learning to live your life again”: An interpretative phenomenological analysis of weblogs documenting the inside experience of recovering from anorexia nervosa. *J Health Psychol*, **23**, 1287–1298.
- Smink, F.R.E., van Hoeken, D., & Hoek, H.W. (2012) Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Curr Psychiatry Rep*, **14**, 406–414.
- Smith, A.R., Zuromski, K.L., & Dodd, D.R. (2018) Eating disorders and suicidality: what we know, what we don’t know, and suggestions for future research. *Curr Opin Psychol*, **22**, 63–67.
- Smith, J.A. & Shinebourne, P. (2012) Interpretative phenomenological analysis. In *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol 2: Research Designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological*, *APA Handbooks in Psychology*®. American Psychological Association, Washington, DC, US, pp. 73–82.
- Soler J, Trujols J, Pascual JC, Portella MJ, Barrachina J, Campins J, Tejedor R, Alvarez E, & Pérez V (2008) Stages of change in dialectical behaviour therapy for borderline personality disorder. *BR J CLIN PSYCHOL*, **47**, 417–426.
- Solmi, F., Hatch, S.L., Hotopf, M., Treasure, J., & Micali, N. (2014) Prevalence and correlates of disordered eating in a general population sample: the South East London Community Health (SELCoH) study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, **49**, 1335–1346.
- Solmi, M., Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G., Il Shin, J., Kirkbride, J.B., Jones, P., Kim, J.H., Kim, J.Y., Carvalho, A.F., Seeman, M.V., Correll, C.U., & Fusar-Poli, P. (2022) Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Mol Psychiatry*, **27**, 281–295.
- Solmi, M., Wade, T.D., Byrne, S., Giovane, C.D., Fairburn, C.G., Ostinelli, E.G., Crescenzo, F.D., Johnson, C., Schmidt, U., Treasure, J., Favaro, A., Zipfel, S., & Cipriani, A. (2021) Comparative efficacy and acceptability of psychological interventions for the treatment of adult outpatients with anorexia nervosa: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, **8**, 215–224.

- Steiner, H., Mazer, C., & Litt, I.F. (1990) Compliance and outcome in anorexia nervosa. *West J Med*, **153**, 133–139.
- Steinhausen, H.-C. (2002) The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. *AJP*, **159**, 1284–1293.
- Stocker, A., Rosenthal, L., Mesquida, L., Raynaud, J.-P., & Revet, A. (2022) Adult and child and adolescent psychiatrists' experiences of transition in anorexia nervosa: a qualitative study. *J Eat Disord*, **10**, 92.
- Streatfeild, J., Hickson, J., Austin, S.B., Hutcheson, R., Kandel, J.S., Lampert, J.G., Myers, E.M., Richmond, T.K., Samnaliev, M., Velasquez, K., Weissman, R.S., & Pezzullo, L. (2021) Social and economic cost of eating disorders in the United States: Evidence to inform policy action. *Int J Eat Disord*, **54**, 851–868.
- Striegel Weissman, R. & Rosselli, F. (2017a) Reducing the burden of suffering from eating disorders: Unmet treatment needs, cost of illness, and the quest for cost-effectiveness. *Behaviour Research and Therapy*, Expanding the impact of cognitive behaviour therapy: A special edition in honor of G. Terence Wilson Expanding the impact of cognitive behaviour therapy: A special edition in honor of G. Terence Wilson, **88**, 49–64.
- Striegel Weissman, R. & Rosselli, F. (2017b) Reducing the burden of suffering from eating disorders: Unmet treatment needs, cost of illness, and the quest for cost-effectiveness. *Behaviour Research and Therapy*, **88**, 49–64.
- Strober, M., Freeman, R., & Morrell, W. (1997) The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *Int J Eat Disord*, **22**, 339–360.
- Svendsen, M., Ellegaard, T., Jeppesen, K., Riiskjær, E., & Nielsen, B. (2021) Family involvement and patient-experienced improvement and satisfaction with care: a nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. *BMC Psychiatry*, **21**.
- Tchanturia, K., Giombini, L., Leppanen, J., & Kinnaird, E. (2017) Evidence for Cognitive Remediation Therapy in Young People with Anorexia Nervosa: Systematic Review and Meta-analysis of the Literature. *European Eating Disorders Review*, **25**, 227–236.
- Tecuta, L. & Tomba, E. (2018) Subjective incompetence as a predictor of treatment outcomes in eating disorder outpatients. *Psychiatry Res*, **266**, 193–198.
- Tedeschi, R.G. (2023) The post-traumatic growth approach to psychological trauma. *World Psychiatry*, **22**, 328–329.
- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (1996) The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress*, **9**, 455–471.
- Tian, S., Yang, W., Grange, J.M.L., Wang, P., Huang, W., & Ye, Z. (2019) Smart healthcare: making medical care more intelligent. *Global Health Journal*, **3**, 62–65.
- Tomba, E., Tecuta, L., Crocetti, E., Squarcio, F., & Tomei, G. (2019) Residual eating disorder symptoms and clinical features in remitted and recovered eating disorder patients: A systematic review with meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, **52**, 759–776.
- Tomba, E., Tecuta, L., Schumann, R., & Ballardini, D. (2017) Does psychological well-being change following treatment? An exploratory study on outpatients with eating disorders. *Comprehensive Psychiatry*, **74**, 61–69.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, **19**, 349–357.

- Touyz, S., Lacey, H., & Hay, P. (2020) Eating disorders in the time of COVID-19. *J Eat Disord*, **8**, 19.
- Treasure, J., Duarte, T.A., & Schmidt, U. (2020) Eating disorders. *The Lancet*, **395**, 899–911.
- Treasure, J., Oyeleye, O., Bonin, E.-M., Zipfel, S., & Fernandez-Aranda, F. (2021) Optimising care pathways for adult anorexia nervosa. What is the evidence to guide the provision of high-quality, cost-effective services? *European Eating Disorders Review*, **29**, 306–315.
- Treasure, J., Parker, S., Oyeleye, O., & Harrison, A. (2021) The value of including families in the treatment of anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev*, **29**, 393–401.
- Treasure, J. & Russell, G. (2011) The case for early intervention in anorexia nervosa: theoretical exploration of maintaining factors. *Br J Psychiatry*, **199**, 5–7.
- Treasure, J. & Schmidt, U. (2001) Ready, willing and able to change: motivational aspects of the assessment and treatment of eating disorders. *European Eating Disorders Review*, **9**, 4–18.
- Treasure, J. & Schmidt, U. (2013) The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *J Eat Disord*, **1**, 13.
- Treasure, J., Schmidt, U., & Hugo, P. (2005) Mind the gap: service transition and interface problems for patients with eating disorders. *The British Journal of Psychiatry*, **187**, 398–400.
- Treasure, J., Stein, D., & Maguire, S. (2015) Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early Intervention in Psychiatry*, **9**, 173–184.
- Treasure, J. & Ward, A. (1997) A Practical Guide to the Use of Motivational Interviewing in Anorexia Nervosa. *Motivational Interviewing*, 13.
- Treasure, J.L., Katzman, M., Schmidt, U., Troop, N., Todd, G., & de Silva, P. (1999) Engagement and outcome in the treatment of bulimia nervosa: First phase of a sequential design comparing motivation enhancement therapy and cognitive behavioural therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 14.
- Tseng, E.K. & Hicks, L.K. (2016) Value Based Care and Patient-Centered Care: Divergent or Complementary? *Curr Hematol Malig Rep*, **11**, 303–310.
- Turnbull, S., Ward, A., Treasure, J., Jick, H., & Derby, L. (1996) The demand for eating disorder care. An epidemiological study using the general practice research database. *Br J Psychiatry*, **169**, 705–712.
- Turton, P., Demetriou, A., Boland, W., Gillard, S., Kavuma, M., Mezey, G., Mountford, V., Turner, K., White, S., Zadeh, E., & Wright, C. (2011) One size fits all: or horses for courses? Recovery-based care in specialist mental health services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, **46**, 127–136.
- Ulfvebrand, S., Birgegård, A., Norring, C., Högdahl, L., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015) Psychiatric comorbidity in women and men with eating disorders results from a large clinical database. *Psychiatry Research*, **230**, 294–299.
- van Eeden, A.E., van Hoeken, D., & Hoek, H.W. (2021) Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Curr Opin Psychiatry*, **34**, 515–524.
- van Hoeken, D. & Hoek, H.W. (2020) Review of the burden of eating disorders: mortality, disability, costs, quality of life, and family burden. *Curr Opin Psychiatry*, **33**, 521–527.

- van Noort, B.M., Lohmar, S.K., Pfeiffer, E., Lehmkuhl, U., Winter, S.M., & Kappel, V. (2018) Clinical characteristics of early onset anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, **26**, 519–525.
- Vinckier, F., Rigoux, L., Oudiette, D., & Pessiglione, M. (2018) Neuro-computational account of how mood fluctuations arise and affect decision making. *Nat Commun*, **9**, 1708.
- Vitousek, K., Watson, S., & Wilson, G.T. (1998) Enhancing motivation for change in treatment-resistant eating disorders. *Clinical Psychology Review*, **18**, 391–420.
- Vocks, S., Tuschen-Caffier, B., Pietrowsky, R., Rustenbach, S.J., Kersting, A., & Herpertz, S. (2010) Meta-analysis of the effectiveness of psychological and pharmacological treatments for binge eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, **43**, 205–217.
- Volpe, U., Monteleone, A.M., Ricca, V., Corsi, E., Favaro, A., Santonastaso, P., Giorgi, S.D., Renna, C., Daga, G.A., Amianto, F., Balestrieri, M., Luxardi, G.L., Clerici, M., Alamia, A., Segura-Garcia, C., Rania, M., Monteleone, P., & Maj, M. (2019) Pathways to specialist care for eating disorders: An Italian multicentre study. *European Eating Disorders Review*, **27**, 274–282.
- Wade, T.D. (2023a) A systematic review: Solutions to problems caused by age transition between eating disorder services. *European Eating Disorders Review*, **31**, 247–257.
- Wade, T.D. (2023b) A systematic review: Solutions to problems caused by age transition between eating disorder services. *European Eating Disorders Review*, **31**, 247–257.
- Wade, T.D., Frayne, A., Edwards, S.-A., Robertson, T., & Gilchrist, P. (2009) Motivational Change in an Inpatient Anorexia Nervosa Population and Implications for Treatment. *Aust N Z J Psychiatry*, **43**, 235–243.
- Wales, J., Brewin, N., Susi, K., Eivors, A., Whight, D., & Leatherland, R. (2021) Experience of transition between a child and adolescent service and adult service for the treatment of eating disorders. *Mental Health Review Journal*, **26**, 128–142.
- Wales, J., Brewin, N., Williamson, I., Štický, J., Lawrence, R., & Eivors, A. (2022) Transitioning services for eating disorder treatment, the relative importance of factors from patient, carer and clinician perspectives: a Q-methodology study. *Mental Health Review Journal*, **27**, 226–237.
- Waller, G., Schmidt, U., Treasure, J., Murray, K., Aleyana, J., Emanuelli, F., Crockett, J., & Yeomans, M. (2009) Problems across care pathways in specialist adult eating disorder services. *Psychiatr. bull.*, **33**, 26–29.
- Walsh, B.T. & Devlin, M.J. (1998) Eating Disorders: Progress and Problems. *Science*, **280**, 1387–1390.
- Ware, N.C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B., & Fisher, D. (2007) Connectedness and Citizenship: Redefining Social Integration. *PS*, **58**, 469–474.
- Watson, H.J. & Bulik, C.M. (2013) Update on the treatment of anorexia nervosa: review of clinical trials, practice guidelines and emerging interventions. *Psychol. Med.*, **43**, 2477–2500.
- Webb, H. & Schmidt, U. (2021) Facilitators and barriers to supporting young people with eating disorders during their transition to, and time at, university: An exploration of clinicians' perspectives. *European Eating Disorders Review*, **29**, 443–457.
- Weissman, R.S., Bauer, S., & Thomas, J.J. (2020) Access to evidence-based care for eating disorders during the COVID-19 crisis. *International Journal of Eating Disorders*, **53**, 639–646.
- Wensing & al. (2020) *Improving Patient Care: The Implementation of Change in Health Care*. John Wiley & Sons.

- Wetzler, S., Hackmann, C., Peryer, G., Clayman, K., Friedman, D., Saffran, K., Silver, J., Swarbrick, M., Magill, E., van Furth, E.F., & Pike, K.M. (2020) A framework to conceptualize personal recovery from eating disorders: A systematic review and qualitative meta-synthesis of perspectives from individuals with lived experience. *International Journal of Eating Disorders*, **53**, 1188–1203.
- Whitney, J. & Eisler, I. (2005) Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, **14**, 575–585.
- Williams, S. & Reid, M. (2010) Understanding the experience of ambivalence in anorexia nervosa: the maintainer's perspective. *Psychology & Health*, **25**, 551–567.
- Willis, C.D., Saul, J., Bevan, H., Scheirer, M.A., Best, A., Greenhalgh, T., Mannion, R., Cornelissen, E., Howland, D., Jenkins, E., & Bitz, J. (2016) Sustaining organizational culture change in health systems. *Journal of Health Organization and Management*, **30**, 2–30.
- Wilson, G.T. & Fairburn, C.G. (2002) Treatments for eating disorders. In *A Guide to Treatments That Work, 2nd Ed.* Oxford University Press, New York, NY, US, pp. 559–592.
- Winkler, L.A.-D., Christiansen, E., Lichtenstein, M.B., Hansen, N.B., Bilenberg, N., & Støving, R.K. (2014) Quality of life in eating disorders: A meta-analysis. *Psychiatry Research*, **219**, 1–9.
- Winston, A.P., Child, S., Jackson, J., & Paul, M. (2023) Management of transitions to adult services for young people with eating disorders: survey of current practice in England. *BJPsych Bulletin*, **47**, 17–22.
- Winston, A.P., Paul, M., & Juanola-Borrat, Y. (2012) The Same but Different? Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents and Adults. *European Eating Disorders Review*, **20**, 89–93.
- Wonderlich, S.A., Bulik, C.M., Schmidt, U., Steiger, H., & Hoek, H.W. (2020) Severe and enduring anorexia nervosa: Update and observations about the current clinical reality. *Int J Eat Disord*, **53**, 1303–1312.
- Yager, J., Devlin, M.J., Halmi, K.A., Herzog, D.B., Mitchell, J.E., Powers, P., & Zerbe, K.J. (2014) Guideline Watch (August 2012): Practice Guideline for the Treatment of Patients With Eating Disorders, 3rd Edition. *FOC*, **12**, 416–431.
- Yim, S.H., Spencer, L., Gordon, G., Allen, K.L., Musiat, P., & Schmidt, U. (2021) Views on online self-help programmes from people with eating disorders and their carers in UK. *European Journal of Public Health*, **31**, i88–i93.
- Zeeck, A., Herpertz-Dahlmann, B., Friederich, H.-C., Brockmeyer, T., Resmark, G., Hagenah, U., Ehrlich, S., Cuntz, U., Zipfel, S., & Hartmann, A. (2018) Psychotherapeutic Treatment for Anorexia Nervosa: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *Front Psychiatry*, **9**, 158.
- Zerwas, S., Larsen, J.T., Petersen, L., Thornton, L.M., Mortensen, P.B., & Bulik, C.M. (2015) The incidence of eating disorders in a Danish register study: Associations with suicide risk and mortality. *Journal of Psychiatric Research*, **65**, 16–22.
- Zipfel, S., Giel, K.E., Bulik, C.M., Hay, P., & Schmidt, U. (2015) Anorexia nervosa: aetiology, assessment, and treatment. *The Lancet Psychiatry*, **2**, 1099–1111.
- Zipfel, S., Wild, B., Groß, G., Friederich, H.-C., Teufel, M., Schellberg, D., Giel, K.E., de Zwaan, M., Dinkel, A., Herpertz, S., Burgmer, M., Löwe, B., Tagay, S., von Wietersheim, J., Zeeck, A., Schade-Brittinger, C., Schauenburg, H., Herzog, W., & ANTOP study group (2014) Focal psychodynamic therapy, cognitive behaviour

therapy, and optimised treatment as usual in outpatients with anorexia nervosa (ANTOP study): randomised controlled trial. *Lancet*, **383**, 127–137.

Zipfel S, Fernandez-Aranda F, Giel K. (2023) Mind the gap - A brief echo and some contributions from eating disorder experts from other European countries. *Eur Eat Disord Rev*, 31(5):596-599. doi: 10.1002/erv.3005.

## **ANNEXES**

## **ANNEXE 1**

### **Étude 1**

Access to specialist care in eating disorders: the French example.

*Article en preparation.*

---

*World Health Organization « Encounter Form » (Gater et al., 1991), version adaptée aux TCA (Gater et al., 1991). Traduction française.*

*(Gater et al., 1991), version adaptée aux TCA (Gater et al., 1991). Traduction française.*

## ***PATHWAYS TO CARE FOR EATING DISORDERS:***

### ***Encounter Form / Formulaire d'entretien***

Confidentiel

## **INDEX**

### **Introduction**

### **Section A : Informations sur le Service et le professionnel de santé**

### **Section B : Information sur le patient**

### **Section C : L'unité des troubles des conduites alimentaires (EDU)**

### **Sections D1-10 : Du premier au dixième soignant**

### **Section E : Diagnostics DSM-5 des professionnels de santé**

---

## **Introduction**

Un formulaire d'entretien doit être rempli pour chaque patient qui démarre une nouvelle séquence de soins psychiatriques pendant la période de l'étude.

Le formulaire d'entretien ne doit contenir aucune information permettant d'identifier directement le patient.

Le formulaire d'entretien est divisé en plusieurs parties : il doit être rempli par le professionnel de la santé mentale, possiblement lors du premier entretien avec le patient. En complétant le formulaire, le professionnel de la santé mentale doit le dater dans la section B.

## **SECTION A : INFORMATIONS SUR LE CENTRE ET LE PROFESSIONNEL DE SANTÉ MENTALE**

Nom du centre d'inclusion :

Où le patient a-t-il été vu ?

- Service psychiatrique ambulatoire, dans un hôpital généraliste
- Service psychiatrique ambulatoire, dans un hôpital psychiatrique
- Service psychiatrique ambulatoire, local/de quartier

- Dans une unité médicale ou chirurgicale hospitalière
- Structure de médecine générale locale
- Unité spécialisée dans les troubles alimentaires
- Service psychiatrique d'hospitalisation, local
- Service d'hospitalisation psychiatrique, dans un hôpital généraliste
- Service d'hospitalisation psychiatrique, dans un hôpital psychiatrique
- Hôpital de jour psychiatrique, local
- Hôpital de jour psychiatrique, dans un hôpital généraliste
- Hôpital de jour psychiatrique, dans un hôpital psychiatrique Autres

Nom du professionnel de la santé (HP) :

Profession du professionnel de la santé :

- Psychiatre pour adultes ou enfants
- Psychologue/psychothérapeute
- Assistant(e) social(e)
- Infirmier psychiatrique ou spécialisé
- Nutritionniste
- Diététiciens
- Médecin généraliste
- Pédiatre
- Autre médecin
- Autres
- Non connu

Date : JJ/MM/AA

## **SECTION B : INFORMATIONS SUR LE PATIENT**

IPP du patient

Age (en années)

Genre :

- Homme Femme
- Autre Laissé vide

Etat civil :

- Célibataire
- Marié/vivant avec un partenaire
- Marié/vivant séparément
- Séparé, divorcé ou veuf
- Autres
- Laissé vide

**Statut social** (Merci de vous référer à la mesure standard de Barratt simplifiée -BSMSS)

Au-dessus de la moyenne

Moyenne

En dessous de la moyenne Laissé vide

Âge du premier diagnostic de trouble alimentaire

Âge d'apparition de l'épisode actuel de troubles alimentaires

Antécédents de soins dans une unité/structure de soins spécialisés dans troubles des conduites alimentaires

- Oui
- Non
- Laissé vide

Si oui, à quel âge et combien de temps a duré chaque séquence de soins ?

### **SECTION C : UNITÉ SPECIALISEE dans les TROUBLES des CONDUITES ALIMENTAIRES**

Qui a été le soignant/aidant précédent (avant d'arriver à l'unité spécialisée) ?

- Médecin généraliste
- Infirmière spécialisée
- Ostéopathe
- Assistant(e) social (e)
- Police
- Autorités judiciaires
- Prêtre ou autre religieux
- Médecin hospitalier
- Services psychiatriques pour adultes
- Services psychiatriques pour enfants
- Endocrinologue
- Pédiatre
- Gynécologue
- Nutritionniste
- Psychologue
- Autres
- R (refusé)
- N/A (non demandé) Laissé vide
- Autre (préciser) :

Quand le patient est-il venu pour la première fois dans votre unité de soins pour les troubles des conduites alimentaires ? (en semaines)

Qui a suggéré au patient qu'il devrait se faire soigner ?

- Patient Famille Partenaire Amis Voisins
- Collègues de travail Précédent soignant R (refusé)
- N/A (non demandé)
- Laissé vide
- Autre (préciser) :

Quel(s) a/ont été le(s) principal(aux) problème(s) présenté(s) ?

- Psychopathologie de l'alimentation spécifique
- En rapport avec la dépression
- Anxiété
- Autres symptômes névrotiques
- Symptômes psychotiques
- Crises/altérations de la conscience
- Autres symptômes organiques
- Problèmes interpersonnels
- Tentative de suicide
- Comportement violent ou agressif
- Autres comportements perturbés
- Problèmes liés à l'alcool
- Problèmes liés à la drogue
- Maux de tête
- Douleurs abdominales
- Douleurs dorsales et thoraciques
- Faiblesse/léthargie
- Fièvre Étourdissements/vertiges
- Perte de poids
- Troubles du sommeil
- Toux/rhume/grippe
- Symptômes génito-urinaires
- Autres symptômes somatiques
- Soins prénataux/postnataux
- Planification familiale
- Autres
- R (refusé)
- N/A (non demandé)
- Laissé vide

Depuis combien de temps le problème principal a-t-il commencé ? (en semaines)

Quel(s) soins dans votre unité spécialisée dans les troubles des conduites alimentaires ont-ils été proposés au patient ?

- Aucun traitement
- Traitement des maladies physiques
- Aide pratique
- Conseils en matière de nutrition
- Psychothérapie
- Self-help /Auto-aide guidée
- Psychoéducation familiale
- Prière/soutien spirituel
- Cure rituelle/pèlerinage
- Médecines alternatives/homéopathie/herbes
- Acupuncture

- "Tranquillisants" (type inconnu)
- Sédatifs/hypnotiques
- Stabilisateurs d'humeur
- Antidépresseurs
- Antipsychotiques
- R (refusé)
- N/A (non demandé)
- Non connu
- Autre (préciser) :

Si la réponse à la question précédente inclut la psychothérapie, veuillez préciser le traitement psychothérapeutique :

Durée du 1<sup>er</sup> trajet (« voyage ») du patient pour arriver à votre Unité (en minutes)

**SECTION D 1 À 10 : LE(S) PREMIER, DEUXIÈME, TROISIÈME, QUATRIÈME, CINQUIÈME, SIXIÈME, SEPTIÈME, HUITIÈME, NEUVIÈME ET DIXIÈME SOIGNANTS**

Qui était le soignant ?

- Médecin généraliste
- Infirmière spécialisée
- Ostéopathe
- Acupuncteur
- Médecine alternative
- Assistant(e) social(e)
- Police
- Autorités judiciaires
- Prêtre ou un religieux
- Médecin hospitalier
- Services psychiatriques pour adultes
- Services psychiatriques pour enfants
- Endocrinologue
- Pédiatre
- Gynécologue
- Nutritionniste
- Psychologue
- Refusé
- N/A (non demandé)
- Laissé vide
- Autre : (préciser)

Il y a combien de temps ? (en semaines)

Qui a orienté (le patient) vers ce soignant ?

- Patient
- Famille

- Partenaire
- Amis
- Voisins
- Collègues de travail
- Refusé
- N/A (non demandé)
- Laissé vide
- Autre : (préciser)

Quel(s) a/ont été le(s) principal(aux) problème(s) présenté(s) ?

- Psychopathologies liées au trouble de l'alimentation
- En rapport avec la dépression
- Anxiété
- Autres symptômes névrotiques
- Symptômes psychotiques
- Crises/altérations de la conscience
- Autres symptômes organiques
- Problèmes interpersonnels
- Tentative de suicide
- Comportement violent ou agressif
- Autres comportements perturbés
- Problèmes liés à l'alcool
- Problèmes liés à la drogue
- Maux de tête
- Douleurs abdominales
- Douleurs dorsales et thoraciques
- Faiblesse/léthargie
- Fièvre
- Étourdissements/vertiges
- Perte de poids
- Troubles du sommeil
- Toux/rhume/grippe
- Symptômes génito-urinaires
- Autres symptômes somatiques
- Soins prénataux/postnataux Planification familiale
- Autres
- Refusé)
- N/A (non demandé)
- Laissé vide

Quel(s) était/étaient le(s) principal(aux) soin(s) proposé(s) ?

- Aucun traitement
- Traitement des troubles physiques
- Aide pratique
- Conseils nutritionnels
- Psychothérapie
- Self-help /Auto-aide guidée
- Psychoéducation familiale

- Prière/soutien spirituel
- Cure rituelle/pèlerinage
- Médecines alternatives/homéopathie/herbes
- Acupuncture
- "Tranquillisants" (type inconnu)
- Sédatifs/hypnotiques
- Stabilisateurs d'humeur
- Antidépresseurs
- Antipsychotiques
- Autres
- Refusé
- N/A (non demandé)
- Non connu

Si la réponse à la question précédente inclut la psychothérapie, veuillez préciser le traitement psychothérapeutique :

Durée du trajet (« voyage ») du patient pour arriver au soignant ? (en minutes)

## **SECTION E : DIAGNOSTIC DSM-5 DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ MENTALE**

Diagnostic actuel du trouble alimentaire :

- Anorexie nerveuse
- Boulimie nerveuse
- Troubles de l'alimentation
- Pica
- Mérycisme
- Restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments
- Autres troubles de l'alimentation spécifiés
- Trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments non spécifié
- Autre diagnostic psychiatrique lors du premier épisode de trouble alimentaire (le cas échéant) :

Diagnostic du premier épisode du trouble alimentaire

- Anorexie nerveuse
- Boulimie nerveuse
- Troubles de l'alimentation
- Pica
- Mérycisme
- Restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments
- Autres troubles de l'alimentation spécifiés
- Trouble de l'alimentation ou de l'ingestion d'aliments non spécifié
- Autre diagnostic psychiatrique lors du premier épisode de trouble alimentaire (le cas échéant) :

## **À QUI DE DROIT**

Nous conduisons une étude sur la manière dont les patients sont orientés vers notre Centre sur les troubles des conduites alimentaires. Je vous serais très reconnaissant(e) de bien vouloir autoriser un chercheur à réaliser un bref entretien au cours duquel il vous sera demandé quels sont les symptômes qui vous ont conduit à chercher des soins et comment vous avez été orienté vers ce centre. Nous souhaitons collecter des informations sur les retards qui se produisent lorsque des personnes souhaitent être reçues dans une unité spécialisée dans les troubles des conduites alimentaires, et nous espérons utiliser les résultats de notre étude pour améliorer les services que nous offrons aux patients. Les informations que vous nous donnerez resteront confidentielles et votre nom ne sera à aucun moment utilisé par les personnes en charge de cette recherche.

## ANNEXE 2

### Étude 2

**La transition des soins pour adolescents aux soins pour adultes dans un centre spécialisé dans les TCA : l'expérience de personnes souffrant d'anorexie mentale et de leurs proches**

*European Eating Disorders Review*, 2023 Sep 1. doi: 10.1002/erv.3030.

---

## **Research article**

### **Transition from an adolescent to an adult eating disorder treatment centre: a qualitative investigation of the experience of inpatients with anorexia nervosa and their carers using Interpretative Phenomenological Analysis.**

Elisabetta Scanferla<sup>1,2</sup>, Sabrina Seryer<sup>1</sup>, Bernard Pachoud<sup>2</sup>, Philip Gorwood<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale, Hôpital Sainte-Anne, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Paris, France.

<sup>2</sup> Université Paris Cité, ED 450, Paris, France.

<sup>3</sup> Université Paris Cité, Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris (IPNP), INSERM U1266, Paris, France.

Corresponding author: E. Scanferla, Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale, GHU Paris Psychiatrie et neurosciences, 100 rue de la Santé, 75674 Paris Cedex 14 France. E-mail address: [e.scanferla@ghu-paris.fr](mailto:e.scanferla@ghu-paris.fr) - ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6985-6662>

## SUMMARY

**Aims:** To capture the subjective experience of eating disorder patients and their immediate family members in the transition between adolescent and adult treatment services and to explore how both groups make sense of this specific experience.

**Design:** Qualitative study in the form of in-depth interviews using interpretative phenomenological analysis.

**Settings:** Participants were recruited from a university department of a large psychiatric hospital specialising in eating disorders between July 2021 and September 2022.

**Participants:** A convenience sample of 18 participants was recruited, including 12 patients aged 19-30 years ( $M=22.5$ ,  $SD=3.8$ ) and 6 of their respective caregivers.

**Results:** Four main themes were identified in relation to the participants' experience of transition to adult care: (1) the detailed description of the transition process, (2) the emotions associated with this experience, (3) the challenges encountered and (4) recommendations for improving the process. Two fundamental meaning-making processes emerged: the feeling of being "lost in transition" and the opportunity to "become an adult". The results highlighted the factors that characterise this experience for patients and their families, and the need for practical and psychological support during the transition process.

**Conclusions:** This study provides a unique insight into the experience of patients and their immediate family members regarding the transition from adolescent to adult care. It reveals the multidimensional impact of the transition experience and highlights the need for increased support for family members. These findings may provide new insights into interventions that promote successful transition and encourage rethinking the organisation of this crucial stage of the care pathway.

**Keywords:** Transition; adolescents; adults; care; carers; eating disorders; anorexia nervosa; subjective experience; meaning-making process.

## **KEY FACTS**

- The transition phase between adolescent and adult care is a brutal experience for patients and carers, marked by difficulties in accessing care, lack of information, high levels of fear and a sense of cultural change in the way care is organised and delivered in both settings.
- Parents play a key role in accompanying patients through the transition process. They need to be more actively involved in the preparation and arrival phase in adult care facilities and receive more support from health professionals.
- Assessment of the transition process from the user's perspective and new interventions, covering both adolescent and adult services, are needed to support a successful transition, better adapted to the needs of young adults with severe forms of anorexia nervosa. These include recovery-oriented personal therapies with a focus on long-term goals, as well as tailored and flexible intensive day treatment that allows the pursuit of educational and vocational goals.

## INTRODUCTION

Transition of care refers to the "intentional and planned process (...) of adolescents and young adults with chronic physical illnesses moving from a child-centred to an adult-centred health care system" (Blum *et al.*, 1993). It also concerns young people with mental health problems (Herpertz-Dahlmann & Schmidt, 2023). Its primary objective is to ensure continuity of care throughout the life cycle. However, the difficulties associated with the transition from child and adolescent mental health services to adult mental health services have been widely reported (McGorry *et al.*, 2007, 2022; Singh, 2009; Islam *et al.*, 2016; Singh *et al.*, 2021). This suggests that health care systems are not meeting the needs of young adults (Mulvale *et al.*, 2019; Reneses *et al.*, 2022).

For all eating disorders, the proportion of onset before the age of 18 is 48.1%. The average age of onset for anorexia nervosa is 17 years (Solmi *et al.*, 2022). A high proportion of people with this disorder require continued specialised treatment (Herpertz-Dahlmann *et al.*, 2021) and there is likely to be a need to move from child and adolescent services to adult mental health services (Castagnini *et al.*, 2016; Wade, 2023b). McClelland and colleagues noted that one third of patients seen in a child and adolescent eating disorder service in the UK were receiving further mental health treatment in an adult eating disorder service (McClelland *et al.*, 2020).

The transition process is a crucial part of the care pathway for young patients. They must navigate new care environments and providers (Mulvale *et al.*, 2019) while experiencing major changes in biological, social and emotional processing (Dahl, 2004; Crone & Dahl, 2012). Therefore, a smooth transition, focused on the needs of individuals, is essential for patients to achieve the best possible health outcomes. However, the perspectives of patients and carers are poorly understood and often overlooked in the provision of care during the transition sequence (Sibeoni *et al.*, 2017; Herpertz-Dahlmann, 2021). In the

qualitative literature to date, the transition process is perceived as a challenge for all parties involved, including: physicians (Stocker *et al.*, 2022) and young patients and their parents (Dimitropoulos *et al.*, 2015; Lockertsen *et al.*, 2020, 2021). The end of care for children is regularly reported as an abrupt loss of support and is associated with difficulties in accessing adult services (Dimitropoulos *et al.*, 2015; Wales *et al.*, 2021, 2022). Patients described the transition as a brutal and traumatic experience characterised by feeling of distress and discontinuity of care (Lockertsen *et al.*, 2020; Nadarajah *et al.*, 2021; Treasure, Oyeleye, *et al.*, 2021).

Similarly, relatives reported that transition was a period associated with discontinuity of care leading to deterioration and relapse in their relative's health status (Lockertsen *et al.*, 2021). Patients and carers highlighted the lack of support before and during this transition, as well as the lack of communication between services, between services and patients, and between relatives and professionals. (Lockertsen *et al.*, 2021; Wales *et al.*, 2022).

Little research has been done on how to improve the smoothness of the transition process to different adult care settings for young patients with eating disorders. This research is needed to develop guidelines for managing the transition to adulthood for these patients (Treasure *et al.*, 2005; Winston *et al.*, 2012; Reale & Bonati, 2015; Royal College of Psychiatrists, 2017).

Despite the existence of qualitative findings on subjective experiences of transition, how patients and their carers make sense of these experiences, patterns of meaning-making and their implications for engagement in the transition process, remain largely unexplored (Herpertz-Dahlmann & Schmidt, 2023).

The aim of our qualitative study was to capture the transition experiences of young people who had been transferred from paediatric care to adult specialist hospital services, and their families, and to identify how they made sense of the subjective experience of

transition. The main aim was to generate new shared perspectives on this process of care by combining their views, and to retrospectively characterise the challenges, facilitators and needs that emerged during this key sequence of the care pathway.

## **METHOD**

### **Participants and recruitment**

Patients and their informal caregivers were assessed for eligibility in a university inpatient unit specialising in eating disorders at the *Paris Psychiatry and Neurosciences* University Hospital Group between September 2021 and June 2022.

The inclusion criteria for patients were (1) age  $\geq 18$  years at the time of the study; (2) a *DSM-5* diagnosis of anorexia nervosa and/or bulimia nervosa (American Psychiatric Association, 2013); (3) admitted to an inpatient eating disorder unit; (4) received treatment for their eating disorder in a paediatric setting within the past 10 years. Exclusion criteria were (1) severe cognitive impairment precluding participation in the study, as determined by the investigators; (2) lack of proficiency in French to participate in the research interviews. All eligible patients admitted consecutively for intensive treatment in the specialised unit were offered to participate in the study. The recruitment rate was 100%.

Patients were also offered to designate a family member to participate in the study. The exclusion criteria were: (1) severe cognitive impairment preventing participation in the study, as determined by the investigators; (2) lack of French language skills to participate in the research interviews. Seven of the 12 patients included provided the name of an ascendant who was contacted. One ascendant refused to participate, 6 accepted and were invited to the interview.

All participants signed a research participation agreement.

## **Data collection and analysis procedures**

In-depth, semi-structured qualitative interviews were conducted in person for patients, and by telephone for family members, by a research psychologist who did not know the participants prior to the study. She had experience with qualitative interview methods for over five years. Each participant was interviewed separately. Although the interviewers followed an interview guide, participants were encouraged to express themselves freely. This guide included questions about the experience of the transition from adolescent to adult eating disorder treatment and the emotional state of this experience. It was written by the first author (ES) and validated by two authors (BP and PG). The final version of the guide is available as a supplementary information file (Additional file 1). The average duration of the interviews was 55 minutes. Data collection and analysis were conducted simultaneously.

The interviews were recorded and transcribed verbatim. All interviewees were *given the opportunity to review* their transcripts and *provide feedback*. They were then anonymised by removing all identifying information. The original French transcripts were translated into English. A bilingual French-English researcher checked that the translation of the English verbatim was consistent with the meaning of the French source texts.

Interpretative phenomenological analysis (IPA) was chosen to explore the content of the interviews (Smith & Shinebourne, 2012). This method of analysis was developed to understand the complex system of meanings attached to a single, subjective and highly intimate phenomenon (Larkin, 2009). The experience of transition in the care pathway is made up of memories, impressions and sensations, and IPA allows access to the subjective construction that each participant may or may not have made, remaining attentive to the subtleties of each experience, in all its complexity (Larkin, 2009). Authors 1 and 2 (ES and SS) conducted the analysis following IPA principles and identified themes in the discourse.

Each interview was read several times by the first author to obtain a holistic view of the participant's experience. Data saturation was discussed by authors 1 and 2. All transcripts were coded by the lead researcher (ES) and 50% of these transcripts were double coded by the second author (SS) to ensure accuracy. The main themes of the speech and the links between themes were identified by the first author. Finally, an interpretive account was produced to highlight and analyse the experience through experiential themes and meaning-making processes, defined as the method by which people attempt to make sense of their experiences.

Throughout the process, we were careful to respect the criteria of scientific rigour established by the qualitative analysis (Fossey *et al.*, 2002). The data were processed and analysed using NVivo 12.0 software developed by QSR International. The report of our study meets the COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative Research) checklist, which provides criteria for ensuring the quality of qualitative data (Tong *et al.*, 2007).

## **RESULTS**

### **The participants**

Eighteen participants were recruited for the study: 12 patients and 6 carers (4 mothers and 2 fathers), who formed 6 dyads with their relatives. A total of 18 interviews were conducted. The patients were all women aged between 19 and 30 years (mean = 22.5, SD = 3.82), with a body mass index (BMI) between 13.0 and 18.5 (mean = 15.7, SD = 1.75) (Table 1). The patients included suffered from restrictive anorexia nervosa (9) or bulimia/purging anorexia nervosa (3).

## **Analysis of the main themes**

Four main themes emerged from the analysis: (1) Description of the transition process; (2) Emotions experiences; (3) Challenges of the transition; (4) Facilitators and recommendations to improve the process (Table 2).

In the section below, the letter "P" at the end of the sentence refers to a patient's verbatim and the letter "C" to a carers' verbatim.

### **• Description of the transition process characteristics**

#### *Modalities and management*

The end of the adolescent care sequence is perceived by a large majority of patients and families as a time of disruption and hasty discharge from adolescent services:

*After the last hospitalisation it was over, there was nothing more, no more contact [with the adolescent care team] (P12)*

On the other hand, some young adults saw the move to an adult service as an opportunity to gain a new perspective on their care, which could be enhanced by the opportunities to interact with new health professionals, treatments and environments:

*I was no longer satisfied with the care I was receiving [adolescent care]; it was time to move on... (P9)*

#### *Role of informal carers*

Patients' families were described as having a central role in the transition process. In all interviews, this role was mainly characterised by two dimensions:

- researching and finding specialised adult facilities, using personal resources (personal networks, internet and printed resources...)

*My grandmother did a lot of research on the internet about adult places and she found this one [the adult unit] ... (P8)*

- help their relatives with administrative procedures.

*If young people are not followed, or even pushed, by their parents, it doesn't work. The children can't manage on their own... she [her daughter] can't manage it. It's absolutely impossible. (C4)*

Due to the shortage of beds in adult specialist services, participants unanimously expressed their difficulties in accessing care in a timely manner and the importance of personal relationships.

*It's too complicated to get into a specialist adult service, you have to have personal connections in the care sector to find a place. (P5)*

In particular, one parent pointed out that this lack of specialist facilities could potentially create inequalities in access to care.

*Parents who manage to get their children into a specialist adult service are more aware, have more knowledge, more contacts... which in my opinion creates an inequality in access to care! (C4)*

Finally, several patients stressed how important it had been for them to receive help from their parents to make informed decisions about the transition process and their treatment, decisions that they were expected to make alone as adults.

*They wanted to give me antidepressants, I had to make the decision, but I was lost..., so I discussed it with my mother, and we decided together. (P4)*

#### *The arrival in adult care services, a cultural change*

The vast majority of participants interviewed, both patients and carers, described the move as a sudden cultural change that forced them to adapt to a philosophy and therapeutic model of care that was very different from what they had experienced in the paediatric setting. In particular, they pointed out that in the adult setting the rules were much stricter and the atmosphere colder than the family atmosphere in the child and adolescent wards.

*Here [adult service] it's not the same, it's hard, a bit military. So yes, it's much tighter and harder in fact. (C8)*

However, three patients highlighted the positive effects of a more restrictive environment.

*Here [adult ward] it's stricter than in the paediatric ward, but here I can't do silly things, like taking pouring soup in the sink... These strict rules is precisely to protect you from doing silly things (P7).*

## **2. Emotions experienced**

### *Patients' feelings during the transition*

Most patients and their relatives spontaneously highlighted the psychological impact of the transition from paediatric to adult care and described it as a difficult and destabilising experience. Specifically, they reported feeling unprepared for the transition, having to leave paediatric professionals they knew and had close ties with, and feeling uncomfortable about having to build relationships with and trust the new care staff. These experiences were associated with fear, overwhelm and a sense of abandonment, which were still vivid memories at the time of the interview.

*I was really scared... Because I was 18, I didn't understand why they [adolescent facility] didn't want me anymore... (...) going from an adolescent to an adult environment can be very, very scary. (P10)*

Other intense emotions mentioned by the majority of participants were high levels of anxiety and the feeling of being out of step with other patients. These emotions are linked to several variants, namely the many rules governing the adult environment and the fear of being rejected by other patients.

*When I arrived in an adult service, it was a big difference and I felt very stressed: "Will I be welcomed? "Will I not be left out or isolated? I was afraid to be with adults only (P6)*

An ambivalence emerged in the interview data, as some patients, while expressing fear, also stressed that they felt very "lucky" to have been admitted to a specialised facility, given the lack of beds, and that they considered this an important step forward:

*I am lucky to be here [adult setting], there are few places. (P8)*

Four patients spoke of the emotional support and encouragement to cope with negative emotions provided by their relatives throughout the transition period, from the preparation phase for childcare to the arrival in the adult facility.

#### *Feelings of carers during transition*

The transition period also caused emotional distress among family members who expressed feelings of helplessness, powerlessness and distress at the difficulty of finding a place in an adult institution, while witnessing their child's deteriorating health.

*We didn't really know how things would end with her. And then we didn't really know what would happen next. It was very destabilising (C4)*

In addition, carers, particularly parents, reported similar feelings related to the perceived lack of support from adolescent and adult care teams during the transition process.

*I didn't know what it was like [adult setting], that I had no picture of the place, I felt helpless... I couldn't try to reason with her and say, "Honey, I understand it's hard, but your room's not bad after all. Everything will be all right"! (C2)*

### **3. The challenges of transition**

#### *Delayed access to adult care*

The time taken for admission to the AMHS was rated as 'not very long' (P9) or 'too long' (C3) by most patients and relatives. This was identified as the main difficulty in the admission process:

*What really bothered me was the delay. In fact, the delay was so long that... I had moments when I almost died (P8).*

Half of the patients reported negative effects of waiting to access adult specialist services, including increased symptoms, overall deterioration of their health, decreased motivation to stay in the care system and disruption of care, among other effects.

*For me it was too long because I didn't have any follow-up and I relapsed. In fact, I found it very long and difficult to stay at home alone for months... It seemed like forever. It was very scary. (P1)*

#### *Lack of support from health care providers*

Patients and carers spontaneously reported a gap between their expectations of the role of professionals in initiating and supporting the transition to adulthood and the reality of the experience. They emphasised the withdrawal of health professionals and the need for the personal involvement of patients and informal carers to bridge this gap:

*With no information from the paediatric ward, I went to my GP (...), but he didn't really know how to help me, so I looked on the internet... (P6)*

Young adults also highlighted the perceived lack of expertise of health professionals during the transition process, as well as the lack of communication between them.

*My paediatrician (...) was completely lost (...), he didn't really know (...) where to turn (P6).*

Parents and patients also described a lack of knowledge among child and adolescent care staff about adult eating disorder services, how to identify them, how to access them and how to organise care in these facilities, and thus a poor overall ability to coordinate care pathways with these services.

*We had no information other than the advice to look for a place in adult care... (C5)*

It was also felt that there was no real link between the different services involved in the patient's treatment, and that there was insufficient communication between them.

*Certainly they [the youth and adult services] don't talk to each other. (C6)*

#### **4. Facilitators and recommendations to improve the process**

##### *Continuity of care*

In terms of the most useful factors in the transition process, more than half of the participants stressed the importance of support from health professionals.

*My therapist helped me much more by e-mail, by phone... trying to accompany me every step of the way, if I needed help... (P10)*

In addition, a smooth and personalised transition process, carefully planned and prepared by adolescent services, was described as a key facilitating factor.

*The problem is that you are one person, the system has to work for us and not the other way round... (P2)*

##### *Supporting the achievement of personal life goals*

Intrinsic and extrinsic motivation, a better understanding of one's disorder and the desire to move forward in life were the main sub-themes that emerged from the analysis of the qualitative data.

*I felt ready to come here [adult setting] ... it's a question of personal motivation, you have to be ready (P1)*

For the majority of participants, the desire to have a rich social life, to succeed academically and to progress in their professional life are motivating factors for seeking professional help and remaining in the care system.

*What motivated me the most was that I couldn't follow my studies properly. (...) and I really wanted to ...pursue the goals I had set for myself, both academically and professionally... (P10)*

Two family members emphasised that the possibility of flexible care arrangements was crucial, as it allowed them to pursue studies or professional activities.

*My daughter is going to university and we didn't want her to spend several months in hospital.... She already has health problems, but if she has school problems on top of that... I think it adds more complexities to the illness. (C4)*

Overall, the interviews showed that intrinsic and extrinsic motivation and reinforcement of personal life goals were key drivers of action, enabling patients to remain engaged in care with their families.

#### *Involvement of carers*

Most patients emphasised the essential role of family members in compensating for the lack of professional support, in helping them make decisions about their treatment and care, and in providing emotional comfort.

*Whatever our age, we also need people we trust, love and appreciate. We know they will help and support us through this challenge (P6)*

#### *Being accompanied and welcomed in the adult care facility*

Half of the parents interviewed stressed the importance of better communication between youth and adult care services and emphasised the value of appointing a health professional as the key person to interface between the different care settings.

*It would be good if someone in the team was responsible for connecting the dots... connecting the care teams. It would have helped my daughter a lot, and me too! (C5)*

The need for more information before entering an adult care facility to better understand its characteristics was unanimously mentioned by patients or their relatives.

*What I would have liked was to help my parents visualise things... like the room where we have meals. It would have brought us closer and maybe they would have been less worried about me at first... (P8)*

Finally, patients and their relatives stressed the importance of feeling fully supported by the whole health care team in adult facilities. They particularly emphasised the moment

of arrival and welcome on the ward, stressing that feeling welcomed gives hope to families and relatives and encourages young patients to remain involved in care.

*It's very, very important to be welcomed by the health care staff, it changes everything...*  
(P1)

### **Interpretative account**

The interpretive narrative, based on the main themes described above, provided in-depth insight into how participants made sense of their experience of the transition process and highlighted the convergences and divergences between the experiences of participants. Despite some specificities, all of them experienced the transition as a more or less difficult sequence in which family support was crucial.

#### *"Lost in transition"*

Some participants expressed great difficulty in making sense of the transition experience. Two dimensions emerged in the search for meaning. On the one hand, the difficulty of finding a "place" in a specialised adult facility, both in terms of lack of knowledge of where to go (identification of the facility) and limited treatment offers in specialised facilities due to lack of capacity. On the other hand, negative emotions resulted from the lack of adequate support from health care providers, due to the perception of unpreparedness. Therefore, it can be difficult for young adults in transition to become responsible for their own care. A typical example of the feelings generated by the gap between the support patients expected and received is illustrated below:

*I was given the booklet [about the adult facility], so I had it for four months, I was able to read it, reread it and reread it again... it allowed me not to arrive here completely lost... So that's why I was really attached to the information in that booklet, but when you come in and it's not the case at all, it's a bit weird. (P8)*

Finally, the feeling of being 'lost' and the difficulty in making sense of the transition experience also emerged from the carers who felt rejected, '*outside the care*', without being taught how to effectively support their relatives and participate in decisions about their care as adults. As a result, all parent participants pleaded to be considered an integral part of their loved ones' care team.

*It was very frustrating and destabilising not to be involved in our parent's care'(...). I think it's a shame because I could have helped if I had been told how to do it...*  
(C5)

#### *Moving toward adulthood*

Despite the difficulties associated with the transition, some patients highlighted the positive effects of a 'new' start in adult care and the need for a strict framework to help them make the most of this new stage in their care pathway, seeing the transition as an opportunity to move into adulthood. Patients highlighted that being empowered to make care decisions and focus on personal life goals was empowering

*In the "adult department" we were told: "You will be more active in your care, etc. (...). It was quite motivating to tell yourself that you were becoming an 'adult', that you had no longer passively accept decisions made by others. (P5)*

Overall, the findings converge and highlight the difficult dimension of the transition process to adult care services and the key developments needed to ensure a more effective and smooth transition.

## **DISCUSSION**

We explored the experience of transition from adolescent to adult care for young adults with eating disorders and their parents. Four main themes were identified, encompassing (1) a detailed description of the transition process, (2) the emotions associated with this experience, (3) the challenges encountered, and (4) recommendations for

improving the process, including the desire for greater specialist support and inclusion of carers in the treatment process. Analysis of the main themes revealed an interpretive narrative that provided insight into the meanings given to the experience of the transition. Despite some group specifics, participants shared an overall distressing and disjointed experience and a lack of support throughout the transition process. For many patients and parents, these feelings and impressions were dominant and hindered their meaning-making process; for some patients, the transition, despite its challenges, was experienced as an opportunity to move towards autonomy in their care and in their lives.

Our results are in line with previous studies on the process of transition to adult care for eating disorders. With regard to improving the organisational dimension of the process, several studies have suggested the need to focus on early identification of young people likely to need transfer, early preparation for transition involving child and adult care teams, individualised transition plans (Winston *et al.*, 2023) and early intervention (McClelland *et al.*, 2018). Previous research has also highlighted the importance of a period of overlapping joint working with adult services during the transition phase to manage the handover and help the patient meet key staff in the new service (Royal College of Psychiatrists, 2017) as well as the need to appoint a dedicated health professional, a transition coordinator (Winston *et al.*, 2023) or a 'case manager' (Foà *et al.*, 2019) to act as a liaison person to facilitate communication between relevant stakeholders throughout the process (Nadarajah *et al.*, 2021; Wales *et al.*, 2021).

With regard to the need to support patients and parents during the transition process, other studies have raised key aspects of the role of health professionals, such as: guidance and assistance in accessing adult services (Dimitropoulos *et al.*, 2015) and facilitating opportunities for young patients to maintain close relationships with their carers (Colton & Pistrang, 2004; Sibeoni *et al.*, 2017). Providing up-to-date information on available adult

care facilities and their organisation has also been proposed (Paul *et al.*, 2015). As highlighted in the participants' accounts, the reliability of the information provided is crucial at this particularly stressful time in the care journey. These specific aspects are possible areas for improvement.

Concerning the emotional dimension of the transition experience, several qualitative studies have found that late access to adult care is associated with acute psychological distress (feelings of fear and helplessness) and has a negative impact on health outcomes and recovery prognosis (Treasure *et al.*, 2020; Lockertsen *et al.*, 2021). Our findings further reinforce the importance of human relationships and the need for experienced 'sensitive and developmentally aware staff' (Hay *et al.*, 2014; Lock & La Via, 2015; Herpertz *et al.*, 2019), skilled in establishing and maintaining the therapeutic alliance with young adults and their carers during the transition process (Paul *et al.*, 2015).

In terms of clinical and organisational implications, our results suggest that two new strategies should be considered and further explored to facilitate a successful transition to adult care. The first proposal should be to focus on the long-term personal goals of young adults at an early stage of acute care, even if patients present with severe symptoms. In clinical practice, this could encourage the implementation of recovery-oriented personal therapies related to hope, purpose and meaning in life (Leamy *et al.*, 2011). Dawson and colleagues have recently proposed the recovery model as a way of adding value to current practice in anorexia nervosa, which focuses on personal empowerment and improving quality of life (Dawson *et al.*, 2014). Thus, quality of life and the achievement of personal goals, rather than being an outcome of recovery, can become the instrument for achieving it (Hay *et al.*, 2012; Mitchison *et al.*, 2016). This type of intervention should be extended to both adolescent and adult services to ensure consistency in the therapeutic approach and to form a backbone around which to consolidate the transition process.

In the same vein, it may be worth developing personalised treatment programmes for young adults with severe forms of severe anorexia nervosa that can be more easily combined with the parallel pursuit of academic goals rather than traditional hospital programmes. Being able to receive specialised care without having to give up social and academic activities for several months was reported as a major motivating factor facilitating the continuity of care. Tailored, flexible intensive day treatment programmes appears to be a promising treatment option that allows for the maintenance of greater social networks and better addresses the needs of emerging adults (Potterton *et al.*, 2020; Herpertz-Dahlmann, 2021).

Finally, future studies should also consider the development of standardised patient-reported outcome and experience measures (PROMs and PREMs) to assess the transition to adult care. If used routinely in clinical practice, they could be key indicators of quality of care at all stages of the process, and provide opportunities for benchmarking and sharing of best practices across mental health systems (Scanferla *et al.*, 2023). This would help to establish guidelines to better manage the transition to adulthood of young patients with eating disorders.

### ***Strengths and limitations***

This study has several limitations. The first is related to the representativeness of the sample. The participants were recruited from a list of inpatients in a single specialised adult institution. Therefore, the generalisability of our results may be questioned. Future research should include systematic recruitment of participants from several adult specialist wards providing different types of care. A second limitation is that the number of parents included was smaller than the number of patients, as only 6 patient-parent dyads were included. However, we observed that data on the parents' experience was saturated at the 6<sup>th</sup> interview.

A third limitation was the composition of the research team, as the investigator worked in the ward where the patients were recruited. However, the researcher was not involved in inpatient care. A fourth limitation is related to the retrospective design of the research, which could have induced a reconstruction bias. An interesting direction for future research could be to design a longitudinal study, exploring the experience of patients and carers at three different time points: before transition, during the process and shortly after admission to adult services. This would capture variations in participants' experiences and provide a deeper insight into the trajectories of the subjective meaning-making process.

Despite these limitations, this research provides insight into the personal experience of the transition process from the combined perspective of young adults and their parents. It suggests that although the transition process is a critical sequence where the risks of treatment discontinuation or relapse are high, this period, if properly prepared, may turn "into moments of care" (Stocker et al. 2022) and accompany the person holistically towards healthy maturation and adulthood.

## **CONCLUSION**

This study highlights the challenges associated with the experience of transition from adolescent to adult specialist care, from the joint perspective of patients and their carers. It offers new insights into interventions that can support a successful transition process and encourages a rethinking of the organisation of care services based on the unique needs of the emerging adults.

### **Acknowledgements**

The authors would like to thank Dr J. Clarke who facilitated the interviews in her department, N. de Fautereau for facilitating data analysis, and Y. Adebola for editorial support. Furthermore, the authors would like to acknowledge all members of the CMME of the *GHU Paris psychiatrie et neurosciences* who participated and supported this study.

### **Declaration of data availability**

The datasets analysed in this study and which support its conclusions are available from the corresponding author upon reasonable request.

### **Authors' contributions**

E.S., B.P. and P.G. participated in the design of the study. S.S. contributed to the coding of the interviews and the identification of discourse themes. P.G. had access to all study data and provided clinical interpretation of the results. E.S. drafted the manuscript. All authors reviewed, edited and confirmed their acceptance of the final submitted version.

### **Conflicts of interest**

The authors do not declare anything.

### **Ethical standards**

This study was conducted in accordance with the 1975 Declaration of Helsinki, revised in 2008, and approved by the local ethics committee. Each patient was informed of the objectives of the study and the anonymity of the data before signing an informed consent form that systematically confirmed their participation

## REFERENCES

- Allen, K.L., Mountford, V.A., Elwyn, R., Flynn, M., Fursland, A., Obeid, N., Partida, G., Richards, K., Schmidt, U., Serpell, L., Silverstein, S., & Wade, T. (2023) A framework for conceptualising early intervention for eating disorders. *European Eating Disorders Review*, **31**, 320–334.
- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)*, American Psychiatric Association. edn.
- Babajide, A., Ortin, A., Wei, C., Mufson, L., & Duarte, C.S. (2020) Transition Cliffs for Young Adults with Anxiety and Depression: Is Integrated Mental Health Care a Solution? *J Behav Health Serv Res*, **47**, 275–292.
- Blum, R.W., Garell, D., Hodgman, C.H., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., & Slap, G.B. (1993) Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, **14**, 570–576.
- Castagnini, A.C., Foldager, L., Caffo, E., & Thomsen, P.H. (2016) Early-adult outcome of child and adolescent mental disorders as evidenced by a national-based case register survey. *European Psychiatry*, **38**, 45–50.
- Colton, A. & Pistrang, N. (2004) Adolescents' Experiences of Inpatient Treatment for Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, **12**, 307–316.
- Crone, E.A. & Dahl, R.E. (2012) Understanding adolescence as a period of social-affective engagement and goal flexibility. *Nat Rev Neurosci*, **13**, 636–650.
- Dahl, R.E. (2004) Adolescent Brain Development: A Period of Vulnerabilities and Opportunities. Keynote Address. *Annals of the New York Academy of Sciences*, **1021**, 1–22.
- Davey, E., Bennett, S.D., Bryant-Waugh, R., Micali, N., Takeda, A., Alexandrou, A., & Shafran, R. (2023) Low intensity psychological interventions for the treatment of feeding and eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *J Eat Disord*, **11**, 56.
- Dawson, L., Rhodes, P., & Touyz, S. (2014) The recovery model and anorexia nervosa. *Aust N Z J Psychiatry*, **48**, 1009–1016.
- Dimitropoulos, G., Toulany, A., Herschman, J., Kovacs, A., Steinegger, C., Bardsley, J., Sandhu, S., Gregory, C., Colton, P., Anderson, J., & Kaufman, M. (2015) A Qualitative Study on the Experiences of Young Adults With Eating Disorders Transferring From Pediatric to Adult Care. *Eating Disorders*, **23**, 144–162.
- Foà, C., Bertuol, M., Deiana, L., Rossi, S., Sarli, L., & Artioli, G. (2019) The Case/Care Manager in Eating Disorders: the nurse's role and responsibilities. *Acta Biomed*, **90**, 17–28.
- Fossey, E., Harvey, C., McDermott, F., & Davidson, L. (2002) Understanding and evaluating qualitative research. *Aust N Z J Psychiatry*, **36**, 717–732.
- Hay, P., Chinn, D., Forbes, D., Madden, S., Newton, R., Sugenor, L., Touyz, S., & Ward, W. (2014) Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists clinical practice guidelines for the treatment of eating disorders. *Aust N Z J Psychiatry*, **48**, 977–1008.
- Hay, P.J., Touyz, S., & Sud, R. (2012) Treatment for severe and enduring anorexia nervosa: A review. *Aust N Z J Psychiatry*, **46**, 1136–1144.

- Herpertz, S., Fichter, M., Herpertz-Dahlmann, B., Hilbert, A., Tuschen-Caffier, B., Vocks, S., & Zeeck, A. (2019) *S3-Leitlinie Diagnostik und Behandlung der Essstörungen*. Springer, Berlin, Heidelberg.
- Herpertz-Dahlmann, B. (2021) Intensive Treatments in Adolescent Anorexia Nervosa. *Nutrients*, **13**, 1265.
- Herpertz-Dahlmann, B., Bonin, E., & Dahmen, B. (2021) Can you find the right support for children, adolescents and young adults with anorexia nervosa: Access to age-appropriate care systems in various healthcare systems. *European Eating Disorders Review*, **29**, 316–328.
- Herpertz-Dahlmann, B. & Schmidt, U. (2023) We need your ideas—How to deliver developmentally informed treatment and care for emerging adults with eating disorders? A special European Eating Disorder Research issue about age transitions in eating disorders. *European Eating Disorders Review*, **31**, 3–8.
- Hu, C., Jurgutis, J., Edwards, D., O’Shea, T., Regenstreif, L., Bodkin, C., Amster, E., & Kouyoumdjian, F.G. (2020) “When you first walk out the gates...where do [you] go?": Barriers and opportunities to achieving continuity of health care at the time of release from a provincial jail in Ontario. *PLOS ONE*, **15**, e0231211.
- Islam, Z., Ford, T., Kramer, T., Paul, M., Parsons, H., Harley, K., Weaver, T., McLaren, S., & Singh, S.P. (2016) Mind how you cross the gap! Outcomes for young people who failed to make the transition from child to adult services: the TRACK study. *BJPsych Bull*, **40**, 142–148.
- Larkin, M. (2009) Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. *Interpretative Phenomenological Analysis*, 1–232.
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C.L., Williams, J., & Slade, M. (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry*, **199**, 445–452.
- Lock, J. & La Via, M.C. (2015) Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Eating Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, **54**, 412–425.
- Lockertsen, V., Holm, L.A.W., Nilsen, L., Rø, Ø., Burger, L.M., & Røssberg, J.I. (2021) The transition process between child and adolescent mental services and adult mental health services for patients with anorexia nervosa: a qualitative study of the parents’ experiences. *J Eat Disord*, **9**, 1–10.
- Lockertsen, V., Nilsen, L., Holm, L.A.W., Rø, Ø., Burger, L.M., & Røssberg, J.I. (2020) Experiences of patients with anorexia nervosa during the transition from child and adolescent mental health services to adult mental health services. *J Eat Disord*, **8**, 1–11.
- McClelland, J., Hodsoll, J., Brown, A., Lang, K., Boysen, E., Flynn, M., Mountford, V.A., Glennon, D., & Schmidt, U. (2018) A pilot evaluation of a novel First Episode and Rapid Early Intervention service for Eating Disorders (FREED). *European Eating Disorders Review*, **26**, 129–140.
- McClelland, J., Simic, M., Schmidt, U., Koskina, A., & Stewart, C. (2020) Defining and predicting service utilisation in young adulthood following childhood treatment of an eating disorder. *BJPsych Open*, **6**, e37.
- McGorry, P.D., Mei, C., Chanen, A., Hodges, C., Alvarez-Jimenez, M., & Killackey, E. (2022) Designing and scaling up integrated youth mental health care. *World Psychiatry*, **21**, 61–76.

- McGorry, P.D., Purcell, R., Hickie, I.B., Yung, A.R., Pantelis, C., & Jackson, H.J. (2007) Clinical staging: a heuristic model for psychiatry and youth mental health. *Medical Journal of Australia*, **187**, S40–S42.
- Mitchison, D., Dawson, L., Hand, L., Mond, J., & Hay, P. (2016) Quality of life as a vulnerability and recovery factor in eating disorders: a community-based study. *BMC Psychiatry*, **16**, 328.
- Mooney, J., Dominic, A., Lewis, A., & Chafe, R. (2023) Young adults with eating disorders perspectives on educational resources to support the transition into adult medicine: a thematic analysis. *J Eat Disord*, **11**, 46.
- Mulvale, G.M., Nguyen, T.D., Miatello, A.M., Embrett, M.G., Wakefield, P.A., & Randall, G.E. (2019) Lost in transition or translation? Care philosophies and transitions between child and youth and adult mental health services: a systematic review. *Journal of Mental Health*, **28**, 379–388.
- Nadarajah, A., Dimitropoulos, G., Grant, C., Webb, C., & Couturier, J. (2021) Impending Transition From Pediatric to Adult Health Services: A Qualitative Study of the Experiences of Adolescents With Eating Disorders and Their Caregivers. *Frontiers in Psychiatry*, **12**.
- Paul, M., Street, C., Wheeler, N., & Singh, S.P. (2015) Transition to adult services for young people with mental health needs: A systematic review. *Clin Child Psychol Psychiatry*, **20**, 436–457.
- Potterton, R., Richards, K., Allen, K., & Schmidt, U. (2020) Eating Disorders During Emerging Adulthood: A Systematic Scoping Review. *Front Psychol*, **10**, 3062.
- Reale, L. & Bonati, M. (2015) Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review. *European Psychiatry*, **30**, 932–942.
- Reneses, B., Escudero, A., Tur, N., Agüera-Ortiz, L., Moreno, D.M., Saiz-Ruiz, J., Rey-Bruguera, M., Pando, M.-F., Bravo-Ortiz, M.-F., Moreno, A., Rey-Mejías, Á., & Singh, S.P. (2022) The black hole of the transition process: dropout of care before transition age in adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry*,.
- Royal College of Psychiatrists (2017) Managing Transitions When the Patient Has an Eating Disorder: Guidance for Good Practice ( No. College Report CR208). Royal College of Psychiatrists.
- Scanferla, E., de Bienassis, K., Pachoud, B., & Gorwood, P. (2023) How subjective well-being, patient-reported clinical improvement (PROMs) and experience of care (PREMs) relate in an acute psychiatric care setting? *Eur. Psychiatr.*, **66**, e26.
- Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017) The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis. *Int J Nurs Stud*, **65**, 25–34.
- Singh, S.P. (2009) Transition of care from child to adult mental health services: the great divide. *Current Opinion in Psychiatry*, **22**, 386–390.
- Singh, S.P., Tuomainen, H., Bouliotis, G., Canaway, A., Girolamo, G.D., Dieleman, G.C., Franić, T., Madan, J., Maras, A., McNicholas, F., Paul, M., Purper-Ouakil, D., Santosh, P., Schulze, U.M.E., Street, C., Tremmery, S., Verhulst, F.C., Wells, P., Wolke, D., Warwick, J., & Consortium, the M. (2021) Effect of managed transition on mental health outcomes for young people at the child–adult mental health service boundary: a randomised clinical trial. *Psychological Medicine*, 1–12.
- Smith, J.A. & Shinebourne, P. (2012) Interpretative phenomenological analysis. In *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol 2: Research Designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological*, APA Handbooks in

- Psychology*®. American Psychological Association, Washington, DC, US, pp. 73–82.
- Solmi, M., Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G., Il Shin, J., Kirkbride, J.B., Jones, P., Kim, J.H., Kim, J.Y., Carvalho, A.F., Seeman, M.V., Correll, C.U., & Fusar-Poli, P. (2022) Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Mol Psychiatry*, **27**, 281–295.
- Stocker, A., Rosenthal, L., Mesquida, L., Raynaud, J.-P., & Revet, A. (2022) Adult and child and adolescent psychiatrists' experiences of transition in anorexia nervosa: a qualitative study. *J Eat Disord*, **10**, 92.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, **19**, 349–357.
- Treasure, J., Duarte, T.A., & Schmidt, U. (2020) Eating disorders. *The Lancet*, **395**, 899–911.
- Treasure, J., Oyeleye, O., Bonin, E.-M., Zipfel, S., & Fernandez-Aranda, F. (2021) Optimising care pathways for adult anorexia nervosa. What is the evidence to guide the provision of high-quality, cost-effective services? *European Eating Disorders Review*, **29**, 306–315.
- Treasure, J., Schmidt, U., & Hugo, P. (2005) Mind the gap: service transition and interface problems for patients with eating disorders. *The British Journal of Psychiatry*, **187**, 398–400.
- Wade, T.D. (2023) A systematic review: Solutions to problems caused by age transition between eating disorder services. *European Eating Disorders Review*, **31**, 247–257.
- Wales, J., Brewin, N., Susi, K., Eivors, A., Whight, D., & Leatherland, R. (2021) Experience of transition between a child and adolescent service and adult service for the treatment of eating disorders. *Mental Health Review Journal*, **26**, 128–142.
- Wales, J., Brewin, N., Williamson, I., Štický, J., Lawrence, R., & Eivors, A. (2022) Transitioning services for eating disorder treatment, the relative importance of factors from patient, carer and clinician perspectives: a Q-methodology study. *Mental Health Review Journal*, **27**, 226–237.
- Wetzler, S., Hackmann, C., Peryer, G., Clayman, K., Friedman, D., Saffran, K., Silver, J., Swarbrick, M., Magill, E., van Furth, E.F., & Pike, K.M. (2020) A framework to conceptualize personal recovery from eating disorders: A systematic review and qualitative meta-synthesis of perspectives from individuals with lived experience. *International Journal of Eating Disorders*, **53**, 1188–1203.
- Winston, A.P., Child, S., Jackson, J., & Paul, M. (2023) Management of transitions to adult services for young people with eating disorders: survey of current practice in England. *BJPsych Bulletin*, **47**, 17–22.
- Winston, A.P., Paul, M., & Juanola-Borrat, Y. (2012) The Same but Different? Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents and Adults. *European Eating Disorders Review*, **20**, 89–93.
- Winter, K. (2015) *Supporting Positive Relationships for Children and Young People Who Have Experience of Care*, Insights: Evidence Summaries to Support Social Services in Scotland. Institute for Research and Innovation in Social Services, Glasgow.
- Zipfel, S., Fernandez-Aranda, F., & Giel, K. (2023) Mind the gap - A brief echo and some contributions from eating disorder experts from other European countries. *European Eating Disorders Review*, **31**(5):596-599. doi: 10.1002/erv.3005.

**Table 1.** Characteristics of 12 inpatients with eating disorders, and 6 of their caregivers (parents), who moved from an adolescent ward to an adult ward.

<b>Participant</b>	<b>Type</b>	<b>Age (years)</b>	<b>Diagnosis</b>	<b>BMI</b>
P1	F	24	AN r	15.4
P2	F	20	AN r	13.0
P3	F	28	AN p	13.8
P4	F	26	AN r	16.8
P5	F	20	AN r	14.1
P6	F	21	AN r	15.8
P7	F	19	AN r	16.8
P8	F	19	AN r	18.2
P9	F	24	AN p	18.5
P10	F	20	AN p	16.9
P11	F	19	AN r	14.2
P12	F	30	AN r	15.9
C1	F	40-50		
C2	F	50-60		
C3	F	40-50		
C4	F	> 60		
C5	M	30-40		
C6	M	50-60		

Abbreviations: "P" stands for patient; "C" stands for caregiver; "F" stands for female; "M" stands for male; "AN r" stands for restrictive anorexia nervosa; "AN p" stands for bulimia nervosa/purgation; BMI stands for body mass index.

**Table 2:** Main themes and sub-themes

Main themes	Subtopics
Description of the transition process characteristics	Modalities and management (age limit, fluidity, new start...).
	Role of informal carers (practical and emotional support). The arrival in adult care services, a cultural change (rules of the environment, harshness...).
Emotions experiences	Patients' feelings (fear, overwhelm, abandonment...). Feelings of the carers (destabilisation, helplessness, powerlessness...).
Challenges of transition	Delayed access to adult care (adverse effects...). Lack of support from health care providers (unprepared transition...).
Facilitators and recommendations to improve the process	Continuity of care Supporting the achievement of personal life goals (professional and personal). Involvement of carers (emotional and operational support). Being accompanied and welcomed in the adult care facility.

## ANNEXE 3

### Étude 2

**La transition des soins pour adolescents aux soins pour adultes dans un centre spécialisé dans les TCA : l'expérience de personnes souffrant d'anorexie mentale et de leurs proches**

#### Grilles d'entretien

##### 1. Grille de thèmes d'entretien avec patients

- 1.1. Parlez-moi/Pouvez-vous me parler de votre histoire/votre expérience des troubles des conduites alimentaires
- 1.2. (...) votre parcours de soins en général (depuis le début de vos troubles)
- 1.3. (...) votre parcours de soins plus récemment
- 1.4. (...) la fin de la prise en charge dans un service pour adolescent
- 1.5. (...) vos motivations dans la poursuite des soins
- 1.6. (...) *la facilité d'accès à des soins pour adultes*
- 1.7. (...) l'arrivée dans un service spécialisé pour les adultes
- 1.8. (...) des éléments/facteurs/points/choses qui ont facilité la transition
- 1.9. (...) des éléments/facteurs/points/choses qui ont fait obstacle à la transition
- 1.10. (...) le rôle des soignants dans cette transition
- 1.11. (...) votre relation avec les soignants
- 1.12. (...) le rôle des parents dans cette transition
- 1.13. (...) la façon dont vous avez vécu vos troubles alimentaires pendant les périodes de confinement en lien avec la pandémie de Covid.
- 1.14. (...) votre rôle (dans la décision) de vos soins actuelles dans l'unité
- 1.15. (...) vos attentes relatives à vos soins d'un service spécialisé TCA

##### 2. Thème entretiens avec proches (parents)

- 2.1. Parlez-moi de votre expérience de vos troubles des conduites alimentaires
- 2.2. (...) le parcours de soins de votre proche en général (depuis le début de ses troubles)
- 2.3. (...) son parcours de soins plus récemment
- 2.4. (...) la fin de la prise en charge dans un service pour adolescent
- 2.5. (...) *votre expérience de la transition de votre proche vers un service de soins spécialisé pour des adultes*
- 2.6. (...) votre rôle [décision/souhait (?)] dans la poursuivre des soins de votre proche

- 2.7. (...) l'arrivée de votre proche dans un service spécialisé pour les adultes
- 2.8. (...) des éléments/facteurs/points/choses qui ont facilité la transition
- 2.9. (...) des éléments/facteurs/points/choses qui ont fait obstacle à la transition
- 2.10. (...) votre relation avec votre proche aujourd'hui
- 2.11. (...) la façon dont votre proche a vécu ses troubles alimentaires pendant les périodes de confinement en lien avec la pandémie de Covid.
- 2.12. (...) votre relation avec les soignants qui ont suivi votre proche dans un service pour adolescent, avant la transition et aujourd'hui
- 2.13. (...) votre relation avec les soignants qui suivent votre proche aujourd'hui
- 2.14. (...) vos attentes de l'hospitalisation de votre proche dans un service spécialisé pour les adultes

### Étude 3

## Engager rapidement le patient dans les soins : une intervention précoce, innovante et économe en ressources

Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity  
<https://doi.org/10.1007/s40519-022-01365-y>

ORIGINAL ARTICLE



### Experiencing eight psychotherapy approaches devoted to eating disorders in a single-day workshop increases insight and motivation to engage in care: a pilot study

Ellsabetta Scanferla<sup>1,2</sup> · Bernard Pachoud<sup>2</sup> · Phillp Gorwood<sup>1,3</sup> on behalf of The CMME Psychologists Group

Received: 28 October 2021 / Accepted: 13 January 2022  
© The Author(s), under exclusive licence to Springer Nature Switzerland AG 2022

#### Abstract

**Purpose** For patients with eating disorders (EDs), early engagement in care is usually considered a positive prognostic factor. The aim of the study was to investigate how a single-day intervention devoted to early, brief, experiential exposure to a variety of psychotherapy approaches might support commitment to change and the decision to engage in care in patients with EDs.

**Methods** One hundred and sixty-nine adult outpatients newly diagnosed with an ED took part in a single-day workshop for groups of up to ten patients, where they experienced eight psychotherapeutic approaches. Motivation to change care and level of insight were assessed at baseline and 10 days after the intervention.

**Results** Motivation and commitment to take active steps toward change (expressed by the “Committed Action” composite score) significantly improved after the intervention ( $p < 0.001$ ), and a significant number of patients specifically moved from “contemplation” to “action” stage ( $p < 0.001$ ). The improvement of motivation to change was significantly associated with an increase in insight capacity ( $p < 0.001$ ), and this increase was observed for almost all related dimensions such as recognition of illness or awareness of need for psychological treatment.

**Conclusion** A single-day session devoted to experiencing a range of group psychotherapies increased patients’ insight and motivation to actively engage in care. To confirm potential longer-term benefits of this intervention, further studies are needed to explore the contribution of each approach and process specifically involved in patients’ increased motivation for care, as well as the clinical characteristics of patients associated with better outcomes.

**Level of evidence** V: Opinions of respected authorities, based on descriptive studies, narrative reviews, clinical experience, or reports of expert committees.

**Keywords** Eating disorders · Anorexia nervosa · Bulimia nervosa · Intervention efficacy · Psychotherapies · Motivation to change

## Original Article

### **Experiencing eight psychotherapy approaches devoted to eating disorders in a single day workshop increases insight and motivation to engage in care: a pilot study**

**Authors:** Elisabetta Scanferla<sup>1,2</sup>; Bernard Pachoud<sup>2</sup>, Philip Gorwood<sup>1,3</sup>, *on behalf of the “CMME Psychologists Group”*\*

\* « CMME Psychologists Group »: E. Bruel-Jungerman, A. Docteur, C. Drosdalski, E. Gauthier, F. Hollande, D. Justo, A. Laszcz, V. Leclerc, Z. Logak, I. Pouydesseau, A. Raust, L. Romo, E. Scanferla.

(1) GHU Paris Psychiatry and Neuroscience, Clinic of Mental Illnesses & Brain Disorders, 75014 Paris, France, (2) ED 450, University of Paris, France, (3) University of Paris, Institute of Psychiatry and Neuroscience of Paris (IPNP), INSERM U1266, 75014 Paris, France U1266.

Corresponding author: E. Scanferla, CMME, GHU Paris Psychiatry and Neuroscience, 100 rue de la Santé, 75674 Paris Cedex 14 France. E-mail address: [e.scanferla@ghu-paris.fr](mailto:e.scanferla@ghu-paris.fr) - ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6985-6662>

## **ABSTRACT**

**Purpose:** For patients with eating disorders (EDs), early engagement in care is usually considered a positive prognostic factor. The aim of the study was to investigate how a single-day intervention devoted to early, brief, experiential exposure to a variety of psychotherapy approaches, might support commitment to change and the decision to engage in care in patients with EDs.

**Methods:** One hundred and sixty-nine adult outpatients newly diagnosed with an ED took part in a single-day workshop for groups of up to 10 patients, where they experienced eight psychotherapeutic approaches. Motivation to change care, and level of insight were assessed at baseline and 10 days after the intervention.

**Results:** Motivation and commitment to take active steps toward change (expressed by the “Committed Action” composite score) significantly improved after the intervention ( $p < 0.001$ ), and a significant number of patients specifically moved from “contemplation” to “action” stage ( $p < 0.001$ ). The improvement of motivation to change was significantly associated with an increase in insight capacity ( $p < 0.001$ ), and this increase was observed for almost all related dimensions such as recognition of illness, or awareness of need for psychological treatment.

**Conclusion:** A single-day session devoted to experiencing a range of group psychotherapies increased patients’ insight and motivation to actively engage in care. In order to confirm potential longer-term benefits of this intervention, further studies are needed to explore the contribution of each approach and process specifically involved in patients’ increased motivation for care, as well as the clinical characteristics of patients associated with better outcomes.

**Level of evidence** – Level V: Opinions of respected authorities, based on descriptive studies, narrative reviews, clinical experience, or reports of expert committees.

**Keywords:** eating disorders, anorexia nervosa, bulimia nervosa, intervention efficacy, psychotherapies, motivation to change

## INTRODUCTION

Eating disorders (EDs) are serious mental disorders of multifactorial origins that negatively affect patient's physical health and psychosocial functioning. They have high rates of co-morbidity, mortality and health service utilisation (Keel & Brown, 2010; American Psychiatric Association, 2013a; Franko et al., 2013; Striegel Weissman & Rosselli, 2017b; Danielsen et al., 2020; Iwajomo et al., 2020). Effective treatment and management of these disorders remain unsatisfactory, in particular in patients with anorexia nervosa (AN), characterized by a chronic and disabling outcome. Their prognosis is poor (Steiner et al., 1990; Rosenvinge & Klusmeier, 2000; Rieger et al., 2002; Keel & Brown, 2010; Abbate-Daga et al., 2013). The only exception is seen in adolescents with AN reporting a more favourable course when compared to adults (Treasure & Russell, 2011).

Eating disorders (EDs) are often characterised by denial of severity of illness (Vitousek *et al.*, 1998; Fursland *et al.*, 2018), ambivalent motivation for change and treatment, as well as a low rate of help-seeking (Vitousek *et al.*, 1998; Serpell *et al.*, 1999; Geller *et al.*, 2005; Keel & Brown, 2010; Ali *et al.*, 2017), which may be related to a lack of insight (Reyes-Rodríguez *et al.*, 2013; Denison-Day *et al.*, 2018). Studies show that motivation to change in people with eating disorders is correlated with an improvement in the outcome of care (Treasure & Russell, 2011). Interventions to increase motivation to change, particularly when delivered during the first three years of the disease and prior to treatment, have a major role in therapeutic engagement and reduce drop-out from psychotherapy (Fairburn *et al.*, 2003; Geller *et al.*, 2004; Byrne *et al.*, 2011; Carter *et al.*, 2012; Nordbø *et al.*, 2012; Schmidt *et al.*, 2016). Furthermore, despite the stressed importance of early identification and intervention of EDs, waiting times for access to specialised treatment are often long (Waller *et al.*, 2009; Treasure *et al.*, 2015). Long

waitlists result in failure to engage and adversely affect treatment outcome and patients' attitude toward their illness (Beat, 2015). Thus, it seems essential to increase the range of early psychotherapy interventions that allow patients to be rapidly connected to care, with a particular focus on motivational dimensions facilitating early behavioural changes (Agras *et al.*, 2000; Castro-Fornieles *et al.*, 2007; Schmidt *et al.*, 2016; Solmi *et al.*, 2021).

Various psychotherapies with empirical support have been used in eating disorders and could therefore be utilised in such initiatory intervention. Examples used for this study included: Cognitive behaviour therapy (CBT) (Fairburn *et al.*, 2003, 2013; Murphy *et al.*, 2010), comprising Acceptance- and Mindfulness-based interventions (Katterman *et al.*, 2014; Juarascio *et al.*, 2017; Barney *et al.*, 2019; Linardon *et al.*, 2019); Systemic Family Therapy (Lock & Grange, 2005; Downs & Blow, 2013); Cognitive Remediation Therapy (CRT) (Tchanturia *et al.*, 2017; Meneguzzo *et al.*, 2021); Motivational Interviewing (Casasnovas *et al.*, 2007); and Psychoeducation intervention (Fernández-Aranda *et al.*, 2009; Fursland *et al.*, 2018). We also included two approaches directly available in our department that may be relevant in the treatment of eating disorders, namely psychodynamic approach, and art therapies (Abbate-Daga *et al.*, 2016), though, up to now, their efficacy has not been fully demonstrated compared to the other interventions described.

Based on the aforementioned therapies, we developed an intensive whole day single-session intervention. Its rationale was to address the need to engage patients in treatment as soon as possible after two days of assessment in a specialised outpatient assessment centre for eating disorders. This was made possible by providing patients with the opportunity to experience eight different psychotherapy approaches devoted to eating disorders proposed in our department and to enrol in the psychotherapy treatment programme that best suited them in the shortest time possible (the average duration of the waiting list is usually 3 months). To our knowledge, no prior studies have examined the impact of a single, stand-

alone session, aiming to bridge the gap between the diagnosis stage and the setting up of care in patients with ED.

The goal of the study was to test this novel intervention assuming it would be an innovative “first fast” step into care, facilitating access and commitment in specialized treatment of users with newly diagnosed eating disorders. More specifically, we tested if this single-day workshop could provide treatment-seeking users a better understanding of their disorder and helps them to move from a "*potential and theoretical interest*" in psychotherapy treatments directly available in our specialised centre, to a "*concrete decision*" to engage in care, more specifically reflected by the “Committed Action” composite score of the URICA, already used to explore the impact of psychotherapies, including in patients with ED (Pantaloni *et al.*, 2002; Mander *et al.*, 2012). We therefore generated the hypothesis that (1) the intervention would significantly increase the “Committed action” motivational score and (2) that the increase in the "Committed action" score would occur in parallel with an improvement of the insight score.

## **2. MATERIALS AND METHODS**

### **2.1 Participants**

The study utilized data collected in routine care in a specialised centre for assessment of an eating disorder. Consecutively admitted adult patients in our specialised between 18 November 2018 (launch date of the intervention) and 8 March 2020 (start date of the first pandemic-related lockdown which forced the intervention to be suspended) were assessed for eligibility (n=208) and enrolled (n=201). Inclusion criteria were: diagnosis of an eating disorder (anorexia nervosa, bulimia nervosa, binge eating disorders, other specified feeding or eating disorder, OSFED, and unspecified feeding or eating disorder, UFED...) based on

DSM-5 criteria (American Psychiatric Association, 2013), and a Body Mass Index (BMI) >16. Patients with a BMI of less than 16 follow a different care pathway that focuses on health problems and leads to in-patient treatment when necessary. Participants were assessed using the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI), a brief structured diagnostic interview evaluating the most common psychiatric disorders. Evaluations were conducted by interview trained clinicians. Exclusion criteria included: severe malnutrition requiring acute care, and non-French-speaking.

Of the 208 participants initially assessed for eligibility, 7 failed to attend assessment before the intervention and did not participate in the single day workshop (T<sub>0</sub>). 201 participated in the workshop, 32 failed to attend assessment for the post-intervention evaluation (T<sub>1</sub>) (drop-out rate, 15,9%) and 169 participants were included in the final sample (Figure 1).

The population of participants who did not complete the assessment at T<sub>1</sub> differed from the study sample in having more males ( $\chi^2=6.32$ ,  $df=1$ ,  $p=0.012$ ), in being composed of with persons with a shorter duration of illness ( $t= -2.82$ ,  $df=199$ ,  $p=0.005$ ) and having a better baseline insight ( $t= 2.26$ ,  $df=199$ ,  $p=0.025$ ). Our study was undertaken according to the Declaration of Helsinki and the French Public Health Code (Article L1121-1). It was registered in the French national Health Data Hub ([health-data-hub.fr](http://health-data-hub.fr)) (D20-R048 - J3 Psychotherapies). Each patient was informed of the objectives of the study and data anonymity was ensured prior to the signature of an informed consent form that systematically confirmed their participation.

## **2.2 Intervention**

### **The single-day workshop**

The intervention representing the final step of the patient assessment pathway, occurred every two weeks. Patients attended the session typically within two weeks after receiving the diagnosis of an eating disorder.

The intervention was organized into two main steps held in a single day (Figure 2). The first step consisted of a day long group workshop devoted to the experience-based knowledge of eight psychotherapy approaches tailored to suit subjects presenting eating disorders, and typically used in specialised centres: CBT, including Acceptance and Commitment Therapy (ACT) and Mindfulness-based cognitive therapy (MBCT); Motivational Interviewing; Psychoeducation; Cognitive Remediation Therapy (CRT); Systemic Family Therapy Psychodynamic approach and art therapies. The aim was to offer patients the opportunity to have a concrete insight into the type of activities proposed and the commitment associated with each of the psychotherapy approaches mentioned. Each of the eight blocks composing the day workshop included a phase of experiential presentation of the specific therapeutic approach based on a real clinical situation proposed by a participant. A set of therapy-specific tools and methods were used to help participants better understand and manage their symptoms. Recovery strategies were also systematically explored. The number of participants was limited to a maximum of ten to encourage strong interaction with the facilitators and between participants in order to facilitate self-reflection, learning, connection and support among group members. For each block, a structured handout specific to the therapeutic approach presented is discussed with the participants. It includes the following chapters: 1) What? Objectives, contents and key elements of the approach, details on the therapeutic work related to it; 2) How? Specific modalities of the

therapy: settings, main strategies used, average duration of the therapy, number of sessions and their average duration and; 3) Where? Facilities where the specific therapy programme is delivered.

The second step, taking place at the end of the group workshop, comprised an individual structured interview with a clinical psychologist. The purpose of this interview was to discuss the day's activities, identify the approach that best fitted the participant, based on his/her specific clinical situation and concrete experience lived during the workshop, and outline a tailor-made plan for engaging the user in psychotherapy care, i.e. individual/group, hospital/community care, public/private practice). During the interview the specific following topics were explored: 1) the participant's experience of the workshop; 2) his or her willingness to engage in a psychotherapy programme; and, if so, which approaches he or she was considering; 3) the concrete steps to be taken, including the concrete modalities and details for enrolling in a psychotherapy programme. Participant were assisted in this by a senior psychologist who provided support and practical information for entering specific psychotherapy programmes.

The intervention was conducted by senior psychologists, experts in one of the proposed approaches. The duration of each approach-specific exploration activity varied between 45 to 60 minutes. Practical information and contact details to apply for a specific psychotherapy programme were also given to participants.

### **2.3 Clinical assessment and instruments**

Participants were assessed before (T<sub>0</sub>) and ten days (T<sub>1</sub>) after the intervention. Socio-demographical and clinical data of the study population were collected from the participants' medical records.

At T<sub>0</sub> and T<sub>1</sub>, we measured:

### **Motivation and commitment to take active steps toward change**

In order to measure the evolution of participants' motivation we used the University of Rhode Island Change Assessment Scale (URICA) (McConaughy *et al.*, 1983; DiClemente & Hughes, 1990; Blanchard *et al.*, 2003), French validated translation (Lecomte & Savard, 2006). This 32-item self-report inventory is widely used in psychotherapy research for measuring disorder-specific stages of change (Pantalon *et al.*, 2002). For outpatients receiving psychotherapy treatments, the internal consistency for the four scales has been estimated as follows: Precontemplation ( $\alpha = 0.88$ ), Contemplation ( $\alpha = 0.88$ ), Action ( $\alpha = 0.89$ ) and Maintenance ( $\alpha = 0.88$ ) (McConaughy *et al.*, 1983). The URICA is based on the stages of change model, a central construct of the Transtheoretical Model (TTM) by Prochaska and DiClemente. This model refers to a range of aims and behaviours that a person experience when deciding and deploying action in order to solve a problem (Prochaska, J. O., & Norcross, J. C., 1994). Authors originally identified four different stages of change (McConaughy *et al.*, 1983; Prochaska *et al.*, 1992, 1994): "Precontemplation" (P) stage (no intention to make a change emerges); "Contemplation" (C) stage (the problem behaviour may be acknowledged, but there is not yet commitment to change, to doubts about one's self efficacy, ambivalence about the need for change); "Action" (A) stage (active involvement in solving the problem) and "Maintenance" (M) stage (active efforts to maintain the improvement and prevent relapse). A number of studies adopted the transtheoretical stages of change model in the field of eating disorders, including AN (Turnbull *et al.*, 1996; Treasure *et al.*, 1999; Hasler *et al.*, 2004; Wade *et al.*, 2009; Dray & Wade, 2012).

The URICA scale assesses participants' attitudes on 4 subscales reflecting the 4 levels of change. Each item is rated on a 5-point Likert scale that ranges from "strongly disagree" to "strongly agree". Sub-scores are averaged, and thus the scores range from 1 to 5. Scores are calculated cumulatively and range from eight to forty for each of the subscales. The URICA provides four discrete stage scores, with higher scores indicating greater endorsement of particular attitudes or behaviours. In the present study, we employed the generic 'problem' frame for the items and it did not focus on a specific behaviour associated with eating disorders. Participants were instructed that 'for all statements that refer to your "problem", they have to answer in terms of "eating disorders"'.

We further used the "Committed Action" (CA) composite score, calculated by subtracting the "Contemplation" raw subscale score, reflexing a measure of ambivalence, from the "Action" subscale raw score. This score, ranging from -32 to +32, is considered appropriate to assess motivation for change in psychotherapy treatment-seeking populations. This is because it does not include the "Precontemplation" (no recognition of the problem or intention to change) and "Maintenance" (focus on maintaining improvements and preventing relapse) scales that may be less meaningful at early stages of therapy (Pantalon *et al.*, 2002). The CA composite score proved to be a good instrument to specifically assess the level of commitment to take concrete action and engage actively in psychotherapy care, including CBT (Soler J *et al.*, 2008) for patients who suffer from eating disorders (Mander *et al.*, 2012).

### **Insight**

Evidence from previous studies suggests that insight is an important aspect of ED psychopathology and a relevant predictor of treatment outcome in patients. Specifically its impairment may contribute to poor outcome (Saccomani *et al.*, 1998; Konstantakopoulos *et al.*, 2011; Denison-Day *et al.*, 2018). Participants' insight before and after treatment was

measured using the Schedule for the Assessment of Insight for Eating Disorders (SAI-ED), a validated questionnaire for the disorder specific assessment of insight in EDs. The Cronbach's alpha of SAI-ED was found to be 0.88 in an eating disorder sample (Konstantakopoulos et al., 2020) demonstrating a high level of internal consistency. We used the French version of this scale (EDI-TCA) (Gorwood *et al.*, 2019). Improvement in insight after treatment as assessed by this instrument may constitute a meaningful indicator of treatment efficacy. The SAI-ED is a short, self-reported questionnaire consisting of seven items (Q 1-7), evaluating five dimensions (“awareness of psychological changes”, “recognition of illness”, “awareness of psychosocial consequences”, “awareness of need for psychological treatment”, “relabelling of symptoms”) (Konstantakopoulos *et al.*, 2011, 2020). Each item is scored either 1 (intact insight) for the positive answers and 0 (impaired insight) for both the negative and ‘unsure’ answers; the total score ranges from 0 to 7.

### **Subjective satisfaction and outcomes**

Participants’ subjective assessment of the workshop was measured using a satisfaction questionnaire (“Single-day workshop Satisfaction Questionnaire”) including three Likert scales (rating from 0% to 100%). The evaluated dimensions included the following: the perceived benefits of the intervention; the relevance of being treated for EDs and the feeling of personal competence to change one’s relationship with the disease. Reliability and validity of the Likert scales was not established.

## **2.4 Statistical Analysis**

Frequencies and descriptive statistics were reported using means and standard deviations. Normal distribution of variables was checked using Kolmogorov–Smirnov test prior to analyses. Student T-tests for paired samples were used to compare URICA scores,

including the “Committed Action” composite score, and SAI-ED scores before vs after intervention. Pearson’s correlations were used to evaluate correlations between variables. The significance level was set at  $p \leq .05$ .

All analyses were performed with SPSS® statistical package for social sciences version 17.0 (IBM).

### **3. RESULTS**

#### **3.1 Descriptive results**

For the 169 participants who completed the assessment at T0, the mean age at enrolment was 29.8 (SD=9.5, range: 18-64), 95.9% (n=162) were female, and 50.9% (n=86) were diagnosed with AN, 36.7% (n=62) with BN, 7.1% (n=12) from Binge eating disorder and 5.37% (n=9) from other ED (OSFED). The mean BMI was 20.8 (SD=6.02, range: 16-40). Mean duration of illness was 10.5 years (SD=7.9, range: 0.5-36) (Table 1).

#### **3.2 Changes in motivation to take concrete action and insight**

In accordance with our hypothesis, the composite score “Committed Action” to change (CA) significantly improved after the intervention ( $t_{168}=8.51$ ,  $p<.001$ ,  $d=-0.655$ ) reflecting that an increased number of participants committed to take active steps toward change. As expected, the “Contemplation” score significantly decreased ( $t_{168}=2.96$ ,  $p=.003$ ) and the “Action” stage significantly increased ( $t_{168}=5.86$ ,  $p<.001$ ), illustrating that a meaningful number of patients moved from “contemplation” to ‘action’ stage. The “Precontemplation” and “Maintenance” scores did not significantly change ( $t_{168}=0.38$ ,  $p=.699$ ,  $d=0.030$ ;  $t_{168}=0.61$ ,  $p=.538$ ) (Table 2; Figure 3).

Participants' global insight significantly increased following the intervention ( $t_{167}=6.99$ ,  $p<.001$ ,  $d=0,0362$ ), such improvement being observed for 5 of the 7 concerned dimensions (Table 2).

Subsequently, we performed a correlation analysis to identify the relationship between the improvement of motivation scores and the improvement of the insight after intervention (second hypothesis). The insight score increase was significantly correlated to the increase of the "Contemplation" score of the URICA ( $r=0.214$ ,  $p=0.005$ ), while this was not the case for the "Action" stage score ( $r=0.102$ ,  $p=0.185$ ). We then compared those whose insight was improved versus those whose insight was not improved. The results show a significant decrease for those whose insight improved in the "Precontemplation" score of the URICA and a trend towards a greater improvement in the "Action" score. The relationship between the increase of the "Committed action" score and the improvement of the insight scores was not proved.

Finally, we aimed to identify which clinical specificities, based on age, BMI, duration of illness or diagnosis is associated with a higher benefit of this workshop, as a way to detect more specific profiles. We therefore tested these parameters in a linear regression analysis to explain the improvement of the committed action score between the two assessments. Neither age ( $t=-1.114$ ,  $p=0.267$ ), nor illness duration ( $t=-0.366$ ,  $p=0.715$ ) were involved, whereas only a tendency was observed for BMI ( $t=1.732$ ,  $p=0.085$ ), with better results for higher BMI. When assessing the different diagnoses, we did not find any specific effect of any type on the committed action scores (A-C) before the intervention (T0) ( $F=0.31$ ,  $df=4$ ,  $p=0.90$ ), after the intervention (T1) ( $F=1.1$ ,  $df=4$ ,  $p=0.36$ ), and on the evolution of the score between T0 et T1 ( $F=0.68$ ,  $df=4$ ,  $p=0.63$ ) (Table 3).

### **3.3 Intervention acceptability and preliminary subjective outcomes**

With regard to intervention acceptability, the subjective evaluation (satisfaction questionnaire, T<sub>1</sub>) showed that the average level of satisfaction was high. 83.3% of the participants stated that the experience of taking part in the workshop was beneficial and they felt more competent in changing their approach to their disease. 85.5% of them considered it appropriate to start a psychotherapeutic treatment.

## **4. DISCUSSION**

We evaluated the effectiveness of a single-day workshop with early exposure to a range of psychotherapy approaches for outpatients with eating disorders aimed at supporting transition to and engagement in specialised care. This pioneer intervention in France is an embedded part of the patient assessment pathway of a specialized centre.

In line with our main hypothesis, the main results of the present study revealed that this intervention significantly improves motivation to change (raise of “Action” score), and insight of outpatients newly diagnosed with eating disorders. Additionally, it strongly increases treatment-seeking patients’ commitment to take active steps toward change (“CA” score) and thus supports engagement in psychotherapy care and transition between diagnosis and the following stages of the care pathway (Clausen *et al.*, 2013; Denison-Day *et al.*, 2018). The “Precontemplation” and “Maintenance” scores did not significantly change. This is consistent with the findings of Pantaloni *et al.* (2002) suggesting that these dimensions may be less relevant for patients in psychotherapy care (Pantaloni *et al.*, 2002). Furthermore, we observed that, although it was only a non-significant trend ( $p=0.085$ ), participants’ BMI impacted the improvement of the “Committed Action” score, with greater improvements with higher BMI.

Our results are also in line with the model of subjective recovery, which defines recovery beyond symptoms and includes in particular empowerment (Bardone-Cone *et al.*, 2018; Bachner-Melman *et al.*, 2021) by promoting knowledge on EDs, autonomy and urge to engage in care. These observations further tend to support the relevance of short early intervention and corroborate previous research highlighting that motivation to change may reduce impairment associated with treatment seeking (Striegel Weissman & Rosselli, 2017b; Denison-Day *et al.*, 2018). These preliminary results of a non-randomised, single-centre study need to be confirmed, especially using a randomized, multicentre clinical study.

### **Limitations**

This study has several limitations. The first limitation is the lack of a control group, preventing definitive conclusions being drawn regarding the determinants of motivational improvement and the impact of intervention representativeness. Moreover, self-reported readiness and motivation for change and insight, as well as measures based on patient statements, may be vulnerable to social desirability bias. Additionally, although the URICA is a validated widely used measure to assess motivation to change, other assessment instruments were used in previous studies in the context of AN (Green *et al.*, 2017; Heider *et al.*, 2021), which might hamper the comparability of studies. Furthermore, only a few factors potentially impacting the effect of the treatment (patients' age, BMI, duration of illness, motivation to change and insight capacity) were investigated. Further studies should establish which additional dimensions are involved in response to early intervention (e.g. sex, diagnosis age of onset, severity of illness, comorbidities, quality of social support), in particular those related to motivation, such as egosyntonicity (Gregertsen *et al.*, 2019). It will also be important to identify whether specific diagnosis, subgroups and profile of participants are more responsive to this early intervention (Klump *et al.*, 2002; Johnson,

2007; Mazzeo & Bulik, 2009; Solmi *et al.*, 2021), or have more difficulties engaging in psychotherapy (Treasure & Ward, 1997).

The second limitation is related to the drop-out rate (16 %). In particular, the proportion of males is significantly higher in the population that did not complete the assessment at T1. Therefore, the informativity of this study is limited concerning males. To reduce the drop-out rate, patients could be offered the opportunity to discuss with a mental health professional or a peer support worker, pre- and post- intervention, in order to address any possible ambivalence and encourage them to engage in psychotherapy treatments.

An additional limitation is seen in the lack of a systematic follow-up assessment precluding to assess whether patients maintained their engagement in psychotherapy treatment over the long term. Further research is needed to assess the longer-term impact of this early intervention on treatment outcome based on a follow-up three-months after the intervention and on larger time intervals (6 and 12 months).

From a clinical perspective, our results suggest possible improvements to the content of the workshop. On one hand, it might be helpful to enhance activities that improve insight, focusing specifically on anxiety and depressive symptoms considering the importance of understanding of the disease and motivation to engage in care. Indeed, the literature underlines that the different aspects of anxiety and depression represent the most covarying factors of insight (Duriez *et al.*, 2021) and the strongest predictors of failure to recover in AN (Keski-Rahkonen *et al.*, 2007). On the other hand, it may be beneficial to implement novel treatment settings and psychotherapeutic contents to support the patient's motivation to stay engaged with care (Meneguzzo *et al.*, 2021) and bridge the gap between the initial intervention (single-day workshop) and their effective access to on-site psychotherapy programme. This is in line with current literature on early interventions and the development

of stepped-care approaches in EDs (Fursland *et al.*, 2018; Giel *et al.*, 2021), as for other mental disorders (Mayoral *et al.*, 2020; McGowan *et al.*, 2021). Additional resources might include short distance psychoeducational and motivational modules, up-to date lists of leading EDs apps assessing their strengths and weaknesses, or guided self-help interventions. These contents may help to empower patients to actively engage in their own recovery (Fairburn & Rothwell, 2015; Yim *et al.*, 2021).

### **Conclusions**

To conclude, we found that a single-day workshop devoted to the experiential discovery of different psychotherapy approaches for patients newly diagnosed with an eating disorder is associated with significant pre–and post- changes in self-reported outcomes. It seems to have a psychoeducational effect on its own and thus, it represents a promising early-stage care pathway option, pending the availability of more conclusive evidence. In hospital settings where professional and financial resources are limited, this brief and modular workshop may enhance the availability of timely interventions for eating disorders, reduce waiting lists, while limiting the increase of clinicians’ burden, within a stepped-care model of service.

### **What is already known on this subject?**

Patients with eating disorders show a lack of insight into their disorders and ambivalence towards care, which prevents them from engaging and staying in care pathways. This adversely affects treatment effectiveness and often results in a severe, chronic form of the disorder. In addition, delaying the provision of care for individuals with newly diagnosed eating disorders, mainly due to long waiting lists, has a

negative impact on care outcomes. Early motivational interventions are potentially improving outcomes, but studies on novel, initiatory interventions are still scarce.

### **What this study adds?**

This study adds novel information about understanding how to engage newly diagnosed patients in addressing their internal (e.g. ambivalence) and external (e.g. waiting times for access to appropriate treatment) difficulties in engaging in care. Thus, it provides specialized eating disorders units and services with opportunities for continuing to evolve and promote recovery according to the needs and preferences of the patients they serve.

## **STATEMENTS and DECLARATIONS**

### **Competing Interests**

The authors declare that they have no financial or non-financial interests to disclose.

### **Ethics approval**

This study was performed in line with the Declaration of Helsinki and the French Public Health Code (Article L1121-1). It was registered in the national Health Data Hub (health-data-hub.fr) (D20-R048 - J3 Psychotherapies).

### **Consent to participate**

Each patient was informed of the objectives of the study and data anonymity prior to the signature of an informed consent form that systematically confirmed their participation.

### **Availability of data and material**

The datasets analysed during the current study and that support its findings are available from the corresponding author on reasonable request

**Authors' contributions**

All authors were involved in study design, had full access to all the data in the study, and provided clinical interpretation of the findings. Elisabetta Scanferla drafted the manuscript.

All authors reviewed, edited and confirmed their acceptance of the final submitted version.

**Funding :** No funding source.

## REFERENCES

1. American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th edn. American Psychiatric Association, Washington
2. Danielsen M, Bjørnelv S, Weider S et al (2020) The outcome at follow-up after inpatient eating disorder treatment: a naturalistic study. *J Eat Disord* 8:67
3. Franko DL, Keshaviah A, Eddy KT et al (2013) A longitudinal investigation of mortality in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Am J Psychiatry* 170:917–925
4. Iwajomo T, Bondy SJ, de Oliveira C, Colton P, Trottier K, Kurdyak P (2021) Excess mortality associated with eating disorders: population-based cohort study. *Br J Psychiatry* 219(3):487–493. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.197>
5. Keel PK, Brown TA (2010) Update on course and outcome in eating disorders. *Int J Eat Disord* 43:195–204
6. Striegel Weissman R, Rosselli F (2017) Reducing the burden of suffering from eating disorders: unmet treatment needs, cost of illness, and the quest for cost-effectiveness. *Behav Res Ther* 88:49–64
7. Abbate-Daga G, Amianto F, Delsedime N et al (2013) Resistance to treatment and change in anorexia nervosa: a clinical overview. *BMC Psychiatry* 13:294
8. Rieger E, Touyz SW, Beumont PJV (2002) The Anorexia Nervosa Stages of Change Questionnaire (ANSOCQ): information regarding its psychometric properties. *Int J Eat Disord* 32:24–38
9. Rosenvinge JH, Klusmeier AK (2000) Treatment for eating disorders from a patient satisfaction perspective: a Norwegian replication of a British study. *Eur Eat Disord Rev* 8:293–300
10. Steiner H, Mazer C, Litt IF (1990) Compliance and outcome in anorexia nervosa. *West J Med* 153:133–139
11. Treasure J, Russell G (2011) The case for early intervention in anorexia nervosa: theoretical exploration of maintaining factors. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 199:5–7
12. Fursland A, Erceg-Hurn DM, Byrne SM et al (2018) A single session assessment and psychoeducational intervention for eating disorders: impact on treatment waitlists and eating disorder symptoms. *Int J Eat Disord* 51:1373–1377
13. Vitousek K, Watson S, Wilson GT (1998) Enhancing motivation for change in treatment-resistant eating disorders. *Clin Psychol Rev* 18:391–420

14. Ali K, Farrer L, Fassnacht DB et al (2017) Perceived barriers and facilitators towards help-seeking for eating disorders: a systematic review. *Int J Eat Disord* 50:9–21
15. Geller J, Zaitsoff SL, Srikameswaran S (2005) Tracking readiness and motivation for change in individuals with eating disorders over the course of treatment. *Cogn Ther Res* 29:611–625
16. Serpell L, Treasure J, Teasdale J et al (1999) Anorexia nervosa: friend or foe? *Int J Eat Disord* 25:177–186
17. Denison-Day J, Appleton KM, Newell C et al (2018) Improving motivation to change amongst individuals with eating disorders: a systematic review. *Int J Eat Disord* 51:1033–1050
18. Reyes-Rodríguez ML, Ramírez J, Davis K et al (2013) Exploring barriers and facilitators in eating disorders treatment among Latinas in the United States. *J Lat Psychol* 1:112–131
19. Byrne SM, Fursland A, Allen KL et al (2011) The effectiveness of enhanced cognitive behavioural therapy for eating disorders: an open trial. *Behav Res Ther* 49:219–226
20. Carter O, Pannekoek L, Fursland A et al (2012) Increased wait- list time predicts dropout from outpatient enhanced cognitive behaviour therapy (CBT-E) for eating disorders. *Behav Res Ther* 50:487–492
21. Fairburn CG, Cooper Z, Shafran R (2003) Cognitive behaviour therapy for eating disorders: a “transdiagnostic” theory and treatment. *Behav Res Ther* 41:509–528
22. Geller J, Drab-Hudson D, Whisenhunt B et al (2004) Readiness to change dietary restriction predicts outcomes in the eating disorders. *Eat Disord* 12:209–224
23. Nordbø RHS, Espeset EMS, Gulliksen KS et al (2012) Reluctance to recover in anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev* 20:60–67
24. Schmidt U, Brown A, McClelland J et al (2016) Will a comprehensive, person-centered, team-based early intervention approach to first episode illness improve outcomes in eating disorders? *Int J Eat Disord* 49:374–377
25. Treasure J, Stein D, Maguire S (2015) Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early Interv Psychiatry* 9:173–184
26. Waller G, Schmidt U, Treasure J et al (2009) Problems across care pathways in specialist adult eating disorder services. *Psychiatr Bull* 33:26–29

27. Beat (2015) The costs of eating disorders: Social, health and economic impacts. <http://www.basw.co.uk/resources/costs-eating-disorders-social-health-and-economic-impacts>. Accessed 20 Sept 2021
28. Agras WS, Walsh T, Fairburn CG et al (2000) A multicenter comparison of cognitive-behavioral therapy and interpersonal psycho-therapy for bulimia nervosa. *Arch Gen Psychiatry* 57:459–466
29. Solmi M, Wade TD, Byrne S et al (2021) Comparative efficacy and acceptability of psychological interventions for the treatment of adult outpatients with anorexia nervosa: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 8:215–224
30. Castro-Fornieles J, Casulà V, Saura B et al (2007) Predictors of weight maintenance after hospital discharge in adolescent anorexia nervosa. *Int J Eat Disord* 40:129–135
31. Fairburn CG, Cooper Z, Doll HA et al (2013) Enhanced cognitive behaviour therapy for adults with anorexia nervosa: a UK–Italy study. *Behav Res Ther* 51:R2–R8
32. Murphy R, Straebl S, Cooper Z et al (2010) Cognitive behavioral therapy for eating disorders. *Psychiatr Clin N Am* 33:611–627
33. Barney JL, Murray HB, Manasse SM et al (2019) Mechanisms and moderators in mindfulness- and acceptance-based treatments for binge eating spectrum disorders: a systematic review. *Eur Eat Disord Rev* 27:352–380
34. Juarascio AS, Manasse SM, Schumacher L et al (2017) Developing an acceptance-based behavioral treatment for binge eating disorder: rationale and challenges. *Cogn Behav Pract* 24:1–13
35. Katterman SN, Kleinman BM, Hood MM et al (2014) Mindfulness meditation as an intervention for binge eating, emotional eating, and weight loss: a systematic review. *Eat Behav* 15:197–204
36. Linardon J, Gleeson J, Yap K et al (2019) Meta-analysis of the effects of third-wave behavioural interventions on disordered eating and body image concerns: implications for eating disorder prevention. *Cogn Behav Ther* 48:15–38
37. Downs KJ, Blow AJ (2013) A substantive and methodological review of family-based treatment for eating disorders: the last 25 years of research. *J Fam Ther* 35:3–28
38. Lock J, le Grange D (2005) Family-based treatment of eating disorders. *Int J Eat Disord* 37:S64–S67
39. Meneguzzo P, Tenconi E, Todisco P et al (2021) Cognitive remediation therapy for anorexia nervosa as a rolling group intervention: data from a longitudinal study in an

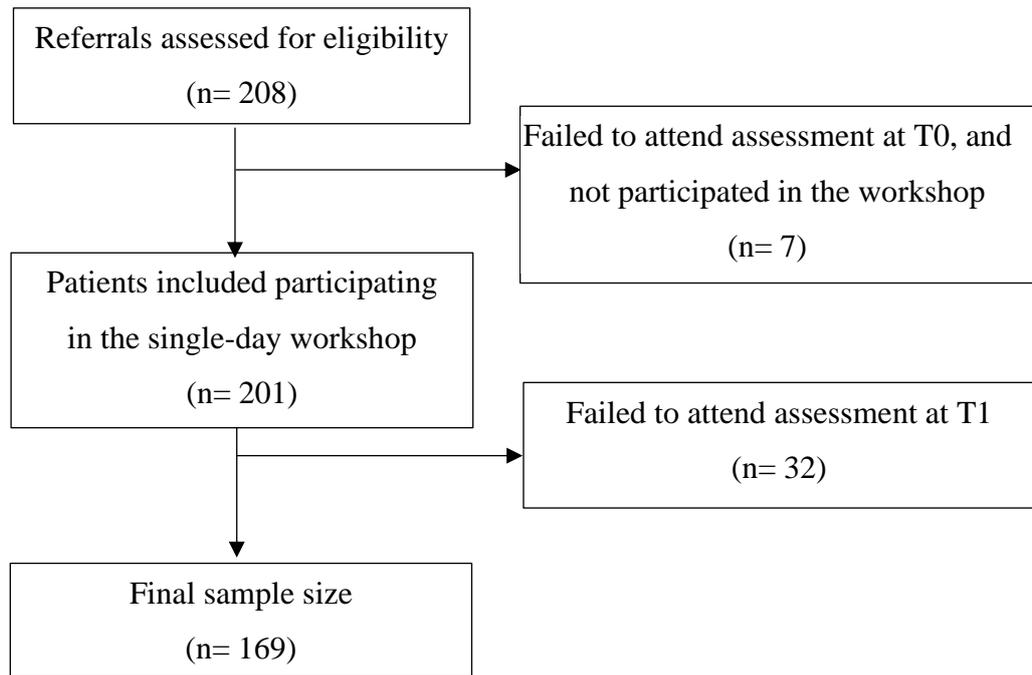
- eating disorders specialized inpatient unit. *Eur Eat Disord Rev*. <https://doi.org/10.1002/erv.2848> (Epub ahead of print 2021)
40. Tchanturia K, Giombini L, Leppanen J et al (2017) Evidence for cognitive remediation therapy in young people with anorexia nervosa: systematic review and meta-analysis of the literature. *Eur Eat Disord Rev* 25:227–236
  41. Casasnovas C, Fernández-Aranda F, Granero R et al (2007) Motivation to change in eating disorders: clinical and therapeutic implications. *Eur Eat Disord Rev Prof J Eat Disord Assoc* 15:449–456
  42. Fernández-Aranda F, Álvarez-Moya EM, Martínez-Viana C et al (2009) Predictors of early change in bulimia nervosa after a brief psychoeducational therapy. *Appetite* 52:805–808
  43. Abbate-Daga G, Marzola E, Amianto F et al (2016) A comprehensive review of psychodynamic treatments for eating disorders. *Eat Weight Disord*. <https://doi.org/10.1007/s40519-016-0265-9>
  44. Pantalon MV, Nich C, Franckforter T et al (2002) The URICA as a measure of motivation to change among treatment-seeking individuals with concurrent alcohol and cocaine problems. *Psychol Addict Behav* 16:299–307
  45. Mander J, Wittorf A, Teufel M et al (2012) Patients with depression, somatoform disorders, and eating disorders on the stages of change: validation of a short version of the URICA. *Psychotherapy*. <https://doi.org/10.1037/a0029563> (Epub ahead of print 22 October 2012)
  46. Blanchard KA, Morgenstern J, Morgan TJ et al (2003) Motivational subtypes and continuous measures of readiness for change: concurrent and predictive validity. *Psychol Addict Behav* 17:56–65
  47. DiClemente CC, Hughes SO (1990) Stages of change profiles in outpatient alcoholism treatment. *J Subst Abuse* 2:217–235
  48. McConaughy EA, Prochaska J, Velicer W (1983) Stages of change in psychotherapy: measurement and sample profiles. *Psychotherapy* 20:368–375
  49. Lecompte C, Savard R (2006) *Les effets d'une intervention de counseling sur la réadaptation de travailleurs accidentés à risque de chronicité*. Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail
  50. Prochaska JO, Norcross JC (1994) *Systems of psychotherapy: a transtheoretical analysis*. Brooks, Pacific Grove

51. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC (1992) In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol* 47(9):1102–1114. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.47.9.1102>
52. Prochaska JO, Velicer WF, Rossi JS et al (1994) Stages of change and decisional balance for 12 problem behaviors. *Health Psychol* 13:39–46
53. Hasler G, Delsignore A, Milos G et al (2004) Application of Prochaska's transtheoretical model of change to patients with eating disorders. *J Psychosom Res* 57:67–72
54. Treasure JL, Katzman M, Schmidt U, Troop N, Todd G, de Silva P (1999) Engagement and outcome in the treatment of bulimia nervosa: first phase of a sequential design comparing motivation enhancement therapy and cognitive behavioural therapy. *Behav Res Ther* 37(5):405–418. [https://doi.org/10.1016/s0005-7967\(98\)00149-1](https://doi.org/10.1016/s0005-7967(98)00149-1)
55. Turnbull S, Ward A, Treasure J et al (1996) The demand for eating disorder care. An epidemiological study using the general practice research database. *Br J Psychiatry J Ment Sci* 169:705–712
56. Wade TD, Frayne A, Edwards S-A et al (2009) Motivational change in an inpatient anorexia nervosa population and implications for treatment. *Aust N Z J Psychiatry* 43:235–243
57. Dray J, Wade TD (2012) Is the transtheoretical model and motivational interviewing approach applicable to the treatment of eating disorders? A review. *Clin Psychol Rev* 32:558–565
58. Soler J, Trujols J, Pascual JC et al (2008) Stages of change in dialectical behaviour therapy for borderline personality disorder. *Br J Clin Psychol* 47:417–426
59. Konstantakopoulos G, Tchanturia K, Surguladze SA et al (2011) Insight in eating disorders: clinical and cognitive correlates. *Psychol Med* 41:1951–1961
60. Saccomani L, Savoini M, Cirrincione M et al (1998) Long-term outcome of children and adolescents with anorexia nervosa: study of comorbidity. *J Psychosom Res* 44:565–571
61. Gorwood P, Duriez P, Lengvenyte A et al (2019) Clinical insight in anorexia nervosa: associated and predictive factors. *Psychiatry Res* 281:112561
62. Konstantakopoulos G, Georgantopoulos G, Gonidakis F et al (2020) Development and validation of the schedule for the assessment of insight in eating disorders (SAI-ED). *Psychiatry Res* 292:113308

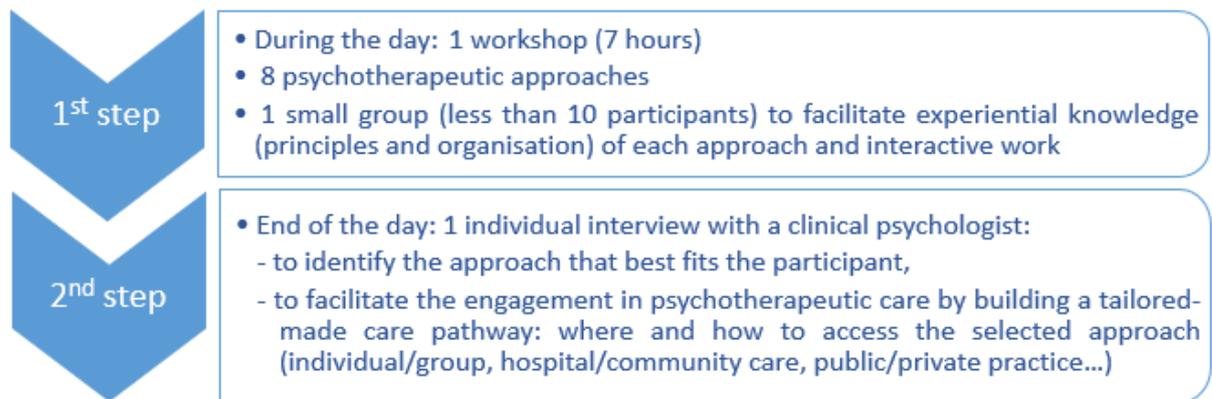
63. Clausen L, Lübeck M, Jones A (2013) Motivation to change in the eating disorders: a systematic review. *Int J Eat Disord* 46:755–763
64. Bachner-Melman R, Lev-Ari L, Zohar AH et al (2021) The Eating Disorders Recovery Questionnaire: psychometric properties and validity. *Eat Weight Disord Stud Anorex Bulim Obes*. <https://doi.org/10.1007/s40519-021-01139-y>
65. Bardone-Cone AM, Hunt RA, Watson HJ (2018) An overview of conceptualizations of eating disorder recovery, recent findings, and future directions. *Curr Psychiatry Rep* 20:79
66. Green J, Philipou A, Castle D et al (2017) An evaluation of the predictive validity of the URICA and ANSOCQ scales for weight gain in adults with AN in an outpatient eating disorders program: a prospective cohort study. *J Eat Disord* 5:50
67. Heider K, Dempfle A, Altdorf S et al (2021) Motivation to change in the course of a pilot study of a step-down treatment approach of inpatient and anorexia nervosa-specific home treatment and its effects on treatment outcome. *Front Psychiatry* 12:693103
68. Gregertsen EC, Mandy W, Kanakam N et al (2019) Pre-treatment patient characteristics as predictors of drop-out and treatment outcome in individual and family therapy for adolescents and adults with anorexia nervosa: a systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res* 271:484–501
69. Johnson W (2007) Genetic and environmental influences on behavior: capturing all the interplay. *Psychol Rev* 114:423–440
70. Klump KL, Wonderlich S, Lehoux P et al (2002) Does environment matter? A review of nonshared environment and eating disorders. *Int J Eat Disord* 31:118–135
71. Mazzeo SE, Bulik CM (2009) Environmental and genetic risk factors for eating disorders: what the clinician needs to know. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 18:67–82
72. Treasure J, Ward A (1997) A practical guide to the use of motivational interviewing in anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev* 5(2):102–114
73. Duriez P, Lefèvre H, Lodovico L et al (2021) Increased cognitive flexibility mediates the improvement of eating disorders symptoms, depressive symptoms and level of daily life functioning in patients with anorexia nervosa treated in specialised centres. *Eur Eat Disord Rev* 29:600–610
74. Keski-Rahkonen A, Hoek HW, Susser ES et al (2007) Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community. *Am J Psychiatry* 164:1259–1265

75. Giel KE, Martus P, Schag K et al (2021) Specialized post-inpatient psychotherapy for sustained recovery in anorexia nervosa via videoconference—study protocol of the randomized controlled SUSTAIN trial. *J Eat Disord* 9:61
76. Mayoral M, Valencia F, Calvo A et al (2020) Development of an early intervention programme for adolescents with emotion dysregulation and their families: actions for the treatment of adolescent personality (ATraPA). *Early Interv Psychiatry* 14:619–624
77. McGowan NM, Syam N, McKenna D et al (2021) A service evaluation of short-term mentalisation based treatment for personality disorder. *BJPsych Open* 7:e140
78. Fairburn CG, Rothwell ER (2015) Apps and eating disorders: a systematic clinical appraisal. *Int J Eat Disord* 48:1038–1046
79. Yim SH, Spencer L, Gordon G et al (2021) Views on online self- help programmes from people with eating disorders and their carers in UK. *Eur J Public Health* 31:i88–i93

**Figure 1:** Flow chart of participants' selection



**Figure 2:** Design of the single-day workshop aimed at experiencing eight different psychotherapy approaches devoted to eating disorders



**Table 1:** Baseline characteristics of the study sample (N=169)

	Mean	SD	Range	%
Age	29.80	9.50	16-64	
Diagnosis				
Anorexia nervosa				50,9%
Bulimia				37,7%
Binge eating				7,1%
Other				5,3%
Duration of illness	10.50	7.90	0.5-36	
BMI	20.80	6.02	16-40	

Abbreviation: BMI, body-mass index.

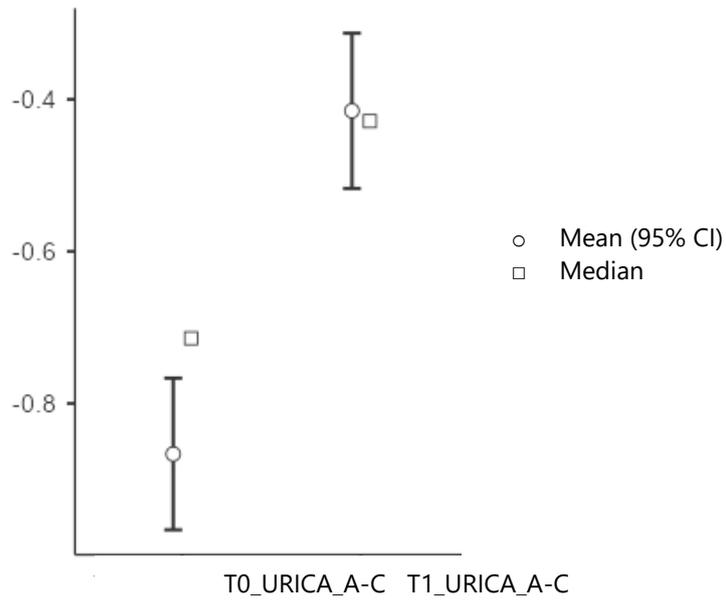
**Table 2:** Comparison of motivation to change (URICA) and insight (SAI-ED) in 169 patients participating in a single-day workshop aimed at experiencing eight different psychotherapy approaches before and after intervention

Parameters	Values before a single-day session workshop (T <sub>0</sub> )		Values after a single-day session workshop (T <sub>1</sub> )		t	df
	Mean	SD	Mean	SD		
<b>URICA</b>						
CA score (A-C)	-0.87	0.62	-0.41	0.67	-8.51	168
Precontemplation	1.91	0.65	1.93	0.64	-0.39	168
Contemplation	5.22	0.56	5.08	0.55	2.96	168
Action	4.36	0.77	4.66	0.62	-5.86	168
Maintenance	4.37	0.90	4.41	0.85	-0.62	168
<b>SAI-ED</b>						
Insight 1	4.54	1.46	4.49	1.211	6.99	167
Insight 2	0.78	0.41	0.80	0.40	-0.53	168
Insight 3	0.67	0.47	0.80	0.40	-3.14	168
Insight 4	0.75	0.44	0.87	0.34	-3.80	168
Insight 5	0.32	0.47	0.51	0.50	-4.93	168
Insight 6	0.77	0.42	0.10	0.30	17.73	168
Insight 7	0.78	0.40	0.89	0.31	-2.99	168
Insight 7	0.44	0.50	0.51	0.50	-1.83	168

Abbreviations: CA, Committed Action composite score (A-C); SAI-ED, Schedule for the Assessment of Insight for Eating Disorders;

URICA, University of Rhode Island Change Assessment Scale. Notes: \* *p* significant  $\leq .05$

**Figure 3:** Change of the “Committed Action” (A-C) motivational composite score between the two assessments (N=169)



**Table 3:** Results of the linear regression testing the effect of age, BMI and illness duration on the improvement of the “Committed Action” (A-C) motivational composite score between the two assessments (N=169)

	t	p-value
Age	-1.114	0.267
BMI	1.732	0.085
Illness duration	-0.366	0.715

Abbreviations: BMI, body-mass index; URICA, University of Rhode Island Change Assessment Scale

Notes: \* *p* significant  $\leq .05$

Étude 4

La relation entre bien-être subjectif, amélioration clinique et expérience des soins rapportées par le patient dans un contexte de soins psychiatriques aigus

European Psychiatry

www.cambridge.org/epa

Research Article

**Cite this article:** Scanferla E, de Bienassis K, Pachoud B, Gorwood P (2023). How subjective well-being, patient-reported clinical improvement (PROMs) and experience of care (PREMs) relate in an acute psychiatric care setting?. *European Psychiatry*, **66**(1), e26, 1–9  
<https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.12>

Received: 09 November 2022  
Revised: 29 January 2023  
Accepted: 02 February 2023

**Keywords:**  
patient-reported experience measures; patient-reported outcome measures; psychiatry; mental health care; quality indicators

**Author for correspondence:**  
\*Elisabetta Scanferla,  
E-mail: [e.scanferla@ghu-paris.fr](mailto:e.scanferla@ghu-paris.fr)

How subjective well-being, patient-reported clinical improvement (PROMs) and experience of care (PREMs) relate in an acute psychiatric care setting?

Elisabetta Scanferla<sup>1,2\*</sup>, Katherine de Bienassis<sup>3</sup>, Bernard Pachoud<sup>2</sup> and Philip Gorwood<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>CMMH, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Hôpital Sainte-Anne, Paris, France; <sup>2</sup>Université Paris Cité, ED 450, Paris, France; <sup>3</sup>Organisation for Economic Co-operation and Development, Paris, France and <sup>4</sup>Université Paris Cité, INSERM, U1266 (Institute of Psychiatry and Neuroscience of Paris), Paris, France

Abstract

**Background.** Patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) are increasingly acknowledged as critical tools for enhancing patient-centred, value-based care. However, research is lacking on the impact of using standardized patient-reported indicators in acute psychiatric care. The aim of this study was to explore whether subjective well-being indicators (generic PROMs) are relevant for evaluating the quality of hospital care, distinct from measures of symptom improvement (disease-specific PROMs) and from PREMs.

**Methods.** Two hundred and forty-eight inpatients admitted to a psychiatric university hospital were included in the study between January and June 2021. Subjective well-being was assessed using standardized generic PROMs on well-being, symptom improvement was assessed using standardized disease-specific PROMs, and experience of care using PREMs. PROMs were completed at admission and discharge, PREMs were completed at discharge. Clinicians rated their experience of providing treatment using adapted PREMs items.

**Results.** Change in subjective well-being (PROMs) at discharge was significantly ( $p < 0.001$ ), but moderately ( $r^2 = 28.5\%$ ), correlated to improvement in symptom outcomes, and weakly correlated to experience of care (PREMs) ( $r^2 = 11.0\%$ ), the latter being weakly explained by symptom changes ( $r^2 = 6.9\%$ ). Patients and clinicians assessed the experience of care differently.

**Conclusions.** This study supports the case for routinely measuring patients' subjective well-being to better capture the unmet needs of patients undergoing psychiatric hospital treatment, and the use of standardized patient-reported measures as key indicators of high quality of care across mental health services.

## **How subjective well-being, patient-reported clinical improvements, and experience of cares relate in an acute psychiatric care setting?**

Elisabetta Scanferla<sup>1,2</sup>; Katherine de Bienassis<sup>3</sup>; Bernard Pachoud<sup>2</sup>; Philip Gorwood<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale, Hôpital Sainte-Anne, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Paris, France

<sup>2</sup>Université Paris Cité, Paris, France

<sup>3</sup>Organisation for Economic Co-operation and Development, Paris, France

<sup>4</sup>Université Paris Cité, Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris (IPNP), Paris, France

\***Author for correspondence:** Elisabetta Scanferla, E-mail: ✉ [e.scanferla@ghu-paris.fr](mailto:e.scanferla@ghu-paris.fr)

### **Abstract**

#### **Background**

Patient-reported outcome measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) are increasingly acknowledged as critical tools for enhancing patient-centred, value-based care. However, research is lacking on the impact of using standardized patient-reported indicators in acute psychiatric care. The aim of this study was to explore whether subjective well-being indicators (generic PROMs) are relevant for evaluating the quality of hospital care, distinct from measures of symptom improvement (disease-specific PROMs) and from PREMs.

#### **Methods**

Two hundred and forty-eight inpatients admitted to a psychiatric university hospital were included in the study between January and June 2021. Subjective well-being was assessed using standardized generic PROMs on well-being, symptom improvement was assessed using standardized disease-specific PROMs, and experience of care using PREMs. PROMs were completed at admission and discharge, PREMs were completed at discharge. Clinicians rated their experience of providing treatment using adapted PREMs items.

#### **Results**

Change in subjective well-being (PROMs) at discharge was significantly ( $p < 0.001$ ), but moderately ( $r^2 = 28.5\%$ ), correlated to improvement in symptom outcomes, and weakly correlated to experience of care (PREMs) ( $r^2 = 11.0\%$ ), the latter being weakly explained by symptom changes ( $r^2 = 6.9\%$ ). Patients and clinicians assessed the experience of care differently.

## **Conclusions**

This study supports the case for routinely measuring patients' subjective well-being to better capture the unmet needs of patients undergoing psychiatric hospital treatment, and the use of standardized patient-reported measures as key indicators of high quality of care across mental health services.

**Keywords:** mental health care; patient-reported experience measures; patient-reported outcome measures; psychiatry; quality indicators

## 1. Introduction

Two overlapping but distinct patient care approaches have gained political and professional momentum over the past decades: patient-centred care (PCC), defined as “providing care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs and values, and ensuring that patients’ values guide all clinical decisions” [1], and value-based healthcare (VBHC) where patient-centred outcome measures determine the evaluation of the efficacy of care [2, 3]. Both approaches encourage health systems to reframe provided services so they are person-oriented [4] and reflect patient’ preferences [5, 6]. Newly tailored measures have emerged to capture and quantify the patient’s voice. These new metrics are complementary to clinician-reported measures, which have a limited ability to capture key aspects of patient needs and outcomes [7–10]. Best practices in collecting patient-reported data require the use of standardized, validated, self-administered questionnaires, to capture patient-reported outcome measures (PROMs). PROMs can be either (1) “generic” (non “disease-specific”), which measure various aspects of quality of life, or (2) “disease-specific,” that is concentrating on the perception of symptoms and health status of a particular group of patients or conditions [11]. Patient-reported metrics also include patient-reported experience measures (PREMs), which are designed to discern patients’ perception of their experience with health services and healthcare delivery [12]. In this article, we refer to “patient-reported measures” as comprising both PROMs and PREMs. Researchers, policy makers, and patient groups have documented numerous benefits of utilizing patient-reported measures across various medical specialties [6, 13–17]. In clinical management, the use of patient-reported metrics has been found to correspond with increases in clinician’s awareness and consideration of patient needs, values, and preferences [4], and can be used to support shared decision-making during treatment [7, 18–21]. Embedding harmonized patient-reported measures can lead to their more consistent use, increase their uptake for measuring care quality and generate information to inform the implementation of health policies [22].

In mental health research and practice, patient-reported measures have gained growing attention. They are being recognized as an effective instrument for improving high-quality care [7, 20, 23] and performance across its three core dimensions: effectiveness, safety, and patient-centredness [24]. For example, the Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) is promoting the routine use of patient-reported measures to facilitate national and international comparisons of these measures, and in policy making

[25]. OECD is testing in particular standardized indicators in the field of mental health care, and in particular PROMs of subjective well-being [25]. Subjective well-being dimension encompasses elements of good psychological functioning, notably affective reactions of individuals to their experiences [22] (presence of positive and negative feelings) [26], *eudaimonia*, the condition of human flourishing [27], and life evaluation (satisfaction and worthwhileness). Subjective well-being is a distinct concept from health-related quality of life (HRQoL), a multidimensional construct that consists of three broad domains—physical, psychological, and social functioning—and refers in particular to individuals' cognitive assessment of the impact of their health on their daily lives [28]. Thus, it is important to capture subjective well-being in addition to traditional HRQoL data. Improving well-being is particularly relevant for individuals experiencing severe mental disorders where the chronicity of particular symptoms can adversely affect their well-being and general quality of life [16, 29]. Nevertheless, limited research has investigated the use of standardized patient-reported indicators in this patient population [30], and their potential to fill the gap between clinician and patient views on well-being [31]. Recent research includes Shadmi and colleagues [32] whose findings demonstrate that psychiatric service users' reports of their quality of life may predict the risk of future hospitalization. In addition, a research study conducted by Mendlovic et al. [33] analyzed data collected from people recently admitted to a psychiatric hospital, finding a strong correlation between patients' assessment of patient-rated HRQoL, experience of care, and overall severity of their disease. However, none of these studies specifically addressed the area of subjective well-being.

The main objective of this study was to evaluate the relevance of patient-reported measures to capture the domain of subjective well-being as an indicator of the quality of hospital care, distinct from, though complementary to, measures of symptom improvement and patient experience reported by patients.

We hypothesized that the patients' measures of subjective well-being (generic PROMs) at discharge may only be partially related to the satisfaction with the experience of care (PREMs) and symptom improvement (disease-specific PROMs), and potentially unrelated to the clinician's experience of the provided care.

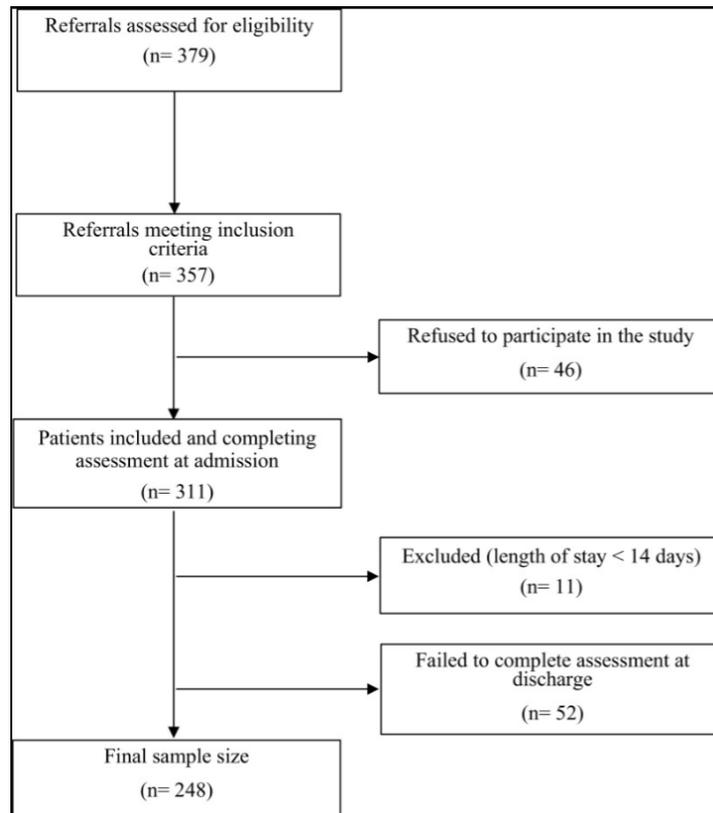
## 2. Methods

### Participants

This was a prospective cross-sectional study that assessed data collected in routine care of patients admitted to a university group psychiatric hospital. Consecutively hospitalized patients in two departments of the *GHU Paris psychiatrie et neurosciences*, a university hospital group, between 31 January 2021 and 30 June 2021, were assessed for eligibility ( $N = 379$ ). The first participating department was a university department specialized in mood and eating disorders; the second was a general psychiatric department providing care to the residents of a given geographic area suffering from diverse severe psychiatric disorders. Inclusion criteria were age  $> 18$  years, hospitalization of two weeks or more, with a principal diagnosis code of mental health and behavioral disorders (ICD-10 codes F10-F69 and F90–99). The inclusion criteria related to the length of hospitalization is due to the construct of the World health organization well-being index (WHO-5) assessment tool, which covers a two-week look-back period.

Of the 357 inpatients eligible for inclusion, 311 were enrolled in the study, 52 did not complete the assessment at discharge, and 11 were excluded because the final length of their stay did not meet the inclusion criteria (see [Figure 1](#)). A total of 248 participants were included in the final sample (dropout rate, 20.2%). Seventy-six (30.6%) of the participants suffered from eating disorders, 72 (29.0%) from psychotic disorders, 46 (18.5%) from mood disorders, 44 (17.8%), were hospitalized for suicidal crises and 10 (4.0%) suffered from alcohol-use disorder (AUD). The mean age of enrolment was 37.0 (SD = 14.1, range: 18–85); 74.2% ( $n = 184$ ) were female. The mean length of hospitalization was 45.6 days (SD = 32.5, range: 14–222) (see [Table 1](#)). Patients suffering from psychotic disorders and AUD were not asked to complete the disease-specific PROMs to align with existing departmental workflows. Consequently, all statistics are based on  $N$  values of 248 or 166, respectively. Participants were assessed using the Mini International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I) [\[34\]](#), a brief structured diagnostic interview evaluating the most common psychiatric disorders. Evaluations were conducted by trained clinicians. This information was used to inform the principal diagnosis. Non-French-speaking patients and those having a primary neurological disorder were excluded from assessment with the M.I.N.I.

**Figure 1.** Flow chart of participants' selection.



**Table 1.** Main demographic and clinical characteristics of the population sample ( $N = 248$ ).

	<i>N</i>	Mean	SD	Range	%
Variable (continuous)					
Age, years	248	37.0	14.1	18–85	
Length of hospitalization	248	45.6	32.5	14–222	
Variable (categorical)					
Gender					
Female	184				74.2
Male	64				25.8
Diagnosis					
Eating disorders	76				30.6
Psychotic disorders	72				29.0
Mood disorders	46				18.5
Suicidal crisis	44				17.8
Alcohol-use disorders	10				4.0

Abbreviation: SD, standard deviation.

### Clinical assessment

Patients were invited to complete the questionnaires assessing subjective well-being (generic PROMs) and changes in symptoms that caused the hospitalization (disease-specific PROMs), at day of admission (+ maximum of 48 h) and at day of discharge (+ maximum of 48 h). At discharge, they also completed a questionnaire assessing their experience of care (PREMs). PREMs and PROMs collection was conducted via paper-and-pencil questionnaires. The patients' primary clinicians completed a self-administered questionnaire about their experience of caregiving. Patients' sociodemographic data (age, sex) were collected from the participants' medical records.

### Instruments

#### Generic PROMs

The selected instruments followed the survey of the OECD PaRIS on Mental Health care, 2021 [22] and included:

(a) The World Health Organization Well-Being Index (WHO-5) [35]: a self-report questionnaire consisting of five items that cover important aspects of subjective well-being (cheerfulness, calmness, activity, rest, and interest). The scoring is on a five-point scale, ranging from “All the time” to “At no time” (see Appendix 1). The total score ranges from 0 to 25, with high scores indicating an increased sense of well-being. The WHO-5 has demonstrated adequate psychometric properties across different somatic settings [35–37], with reported Cronbach  $\alpha$  coefficients estimated between 0.83 [38] and 0.92 [39]. Studies conducted among adults for monitoring patient response to treatment in psychiatric services, demonstrated the high reliability, validity and clinical utility of the WHO-5 [40].

(b) The OECD Assessment of Subjective Well-being Core Items (two items) module [32] on overall life satisfaction, intended to capture the respondent’s evaluative judgment of how their life is going (item 1), and finding meaning and worth in life (item 2) (see Appendix 1). The total score ranges from 1 to 10, with higher scores indicating an increased satisfaction with life and a higher sense that things in life are worthwhile. The reliability and validity for multiple-item measures of life satisfaction is good, with a Cronbach  $\alpha$  of between 0.80 and 0.96 [26].

#### Disease-specific PROMs

(a) *HADS*: The French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [41]: a self-assessment scale measuring anxiety (HADS-A) and depression (HADS-D) in general medical populations. For both scales, higher scores indicate more severe psychopathology [41]. The internal consistency for patients of non-psychiatric clinics has been estimated between 0.68 and 0.93 for the HADS-A (mean 0.83), and between 0.67 and 0.90 for the HADS-D (mean 0.82) [42].

(b) *EDI-2*: The Eating Disorder Inventory-2 (EDI-2) [43, 44]: a self-rating inventory with 91 items and 11 subscales designed for the exploration of attitudinal and behavioral dimensions relevant to eating disorders. Higher scores indicate more severe psychopathology [45]. The internal consistency found for the eight original scales of the EDI was above 0.80 for patients suffering from anorexia nervosa, and above 0.60 for healthy subjects [45], while the three added scales showed a Cronbach  $\alpha$  ranging from 0.65 (ascetism) to 0.75 (impulse regulation) in an eating disordered sample [46].

(c) *BSS*: Beck Scale for Suicide Ideation [47, 48]: a self-report instrument designed to assess the severity of a patient’s suicidal ideation and to identify a risk of acting on it. The BSS is composed of 21 items that assess: reasons for living or dying, duration and

frequency of suicidal thoughts, anticipation of a real attempt, and degree of preparation. Higher values indicate a greater risk of suicide. The Cronbach  $\alpha$  coefficient for patients admitted to psychiatric services has been estimated 0.93 and indicated internal consistency [49].

#### PREMs

Patients' treatment satisfaction was measured using a four-item rating scale adapted from the OECD-Proposed Set of Questions on Patient Experiences with Ambulatory Care recommended [32]. It explores the following dimensions: courtesy and respect; time spent with the clinician; clarity of the explanations and involvement in decisions about care and treatment (see Appendix 1). The scale comprises four responses categories on a 0–3 scale ranging from “Yes, definitely” to “No, definitely not.” Higher scores indicate more positive levels of satisfaction with the experience of care. The internal consistency was greater than 0.80.

#### Clinician-rated experience of care delivered

In order to compare patients' and clinicians' experience, clinicians were asked to rate their experience of the treatment delivered to their patients using the PREMs questionnaire adapted to clinicians. The response scale was the same as for the PREMs (see Appendix 2).

#### Statistical analysis

All items measured in the study (patient and clinician-reported measures) were standardized to zero mean and unit variance. For comparative purposes, a z-score was used to standardize the results of the disease-specific symptom outcomes questionnaires (PROMs). For continuous measures, the mean and standard deviation (SD) are reported. The relationship between the variables was tested using the Pearson correlation coefficient, Kendal Tau test, and linear regression models. For the generic PROMs, the PREMs, and the CREMs, after verifying their internal consistency (Cronbach  $\alpha$ ), a synthetic index was calculated by summing the evaluations as performed in previous research and using the same measures [57]. For the generic and disease-specific PROMs, temporal evolution was considered as the difference between the assessment on the day of admission and the assessment on the day of discharge.

A linear regression analysis was performed to test predictors of well-being score changes (standardized difference between admission and discharge scores). The independent

variables were symptom change scores (disease-specific PROMs, standardized difference between admission and discharge scores), patient's experience of care (standardized sum of PREMs scores), and clinicians' experience of caregiving (standardized sum of CREMs scores).

Finally, a principal component analysis (PCA) was used to identify potential overlapping groups of items of PROMs (well-being and symptoms evolution), PREMs, and CREMs. An orthogonal varimax rotation with Kaiser normalization was used to derive orthogonal factor loadings. Only components with eigenvalues greater than one were considered relevant. Two supplementary qualitative variables (diagnosis and sex) and two quantitative variables (length of hospitalization and age in years) were included in the analysis.

The Ascending Hierarchical Clustering (AHC) algorithm was performed on the PCA-transformed data to identify homogeneous subgroups of patients either suffering from eating and mood disorders, or hospitalized for a suicidal crisis ( $N = 166$ ). For this purpose, the  $\nu$ -test [ $\sim Normal(0, 1)$ ] was estimated, representing the positive or negative association of the variables with the clusters. The variables with the highest  $\nu$ -test values were selected to interpret the main characteristics in each cluster. All tests are two-tailed with a significance level of 5%; in the case of multiple comparisons, Bonferroni adjustment was performed. All statistical analyses were carried out using SPSS, version 26 (IBM Corp. Released 2019. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0).

### 3. Results

Subjective well-being as measured with PROMs and PREMs was positively correlated ( $r = 0.331$ ,  $p < 0.0001$ ) across disorders, implying that patients' satisfaction with the experience of care explained only 11% of the improvement of the well-being scores ( $r^2 = 0.109$ ). Subjective well-being measures were negatively correlated ( $r = -0.534$ ,  $p < 0.0001$ ) to symptom severity measures (disease-specific PROMs), indicating that symptom improvement explained 28.5% of the variance in subjective well-being ( $r^2 = 0.285$ ). We found a weak, negative, correlation between symptom changes (disease-specific PROMs) and the experience of care (PREMs) ( $r = -0.262$ ,  $p < 0.003$ ), revealing that patients' satisfaction with the experience of care did not fully explain (6.8%) the improvement in symptoms ( $r^2 = 0.068$ ). Moreover, a low level of agreement was found between patients' and their primary clinicians' ratings of the hospital care sequence (for all

items Kendall test  $W \leq 0.118$ ,  $p < 0.001$ ). Clinicians rated most items significantly higher than patients ( $p < 0.001$ ).

In addition, linear regression analysis assessing the explanatory value of change in symptoms, patient experience, and clinicians' experience of care scores (predictor variables) in the participants' subjective well-being scores (generic PROMs), confirmed that symptom improvement values significantly explained the variability of subjective well-being ( $p < 0.001$ ). The  $p$ -value observed was 0.078 for PREMs scores (see Table 2).

**Table 2.** Predictors of the variability of subjective well-being: results of linear regression model.

Independent variables	Well-being (PROMs) <sup>a</sup>		
	Beta	Student's $t$	$p$ -value (95% CI)
Symptoms change (PROMs)	-0.491	-6.309	<0.000 (-0.613:-0.320)
Patient experience of care (PREMs) <sup>a</sup>	0.140	1.776	0.078 (-0.016:0.296)
Clinician experience of caregiving (CREMs) <sup>a</sup>	0.059	0.769	0.443 (-0.098:0.223)

*Note:* Dependent variable: Change in well-being total score (PROMs). All items of patient and clinician-reported measures were standardized to zero scores. Significant  $p$ -value  $\leq 0.05$ .

Abbreviations: CI, confidence interval; CREM, clinician-reported experience of delivered care; PREM, patient-reported experience measure; PROM, patient-reported outcome.

<sup>a</sup> Synthetic index (standardized sum).

Finally, the results of the PCA analysis showed that the patient-reported measures' items and the clinicians' experience of caregiving values could be loaded into four relevant factors (eigenvalue  $>1$ ). This four-factor solution globally explained 60.60% of the overall variance, of which 39.97% for the first two components. Findings of the orthogonal varimax rotation showed that most of the items were strongly clustered for each of the four factors. The first component "patient-reported outcomes" covered all PROMs (well-being and symptoms improvement). The second, "patient-reported experience," reflected all the PREM items, and rejected all of the equivalent ratings made by clinicians. The third and fourth factors covered the "clinician-reported experience." None of these factors overlapped with the "patients-reported experience" factor (see Table 3).

**Table 3.** Principal component analysis of patient-reported outcome measures of well-being and symptoms change, patient-reported experience of care, and clinician-reported experience of delivered care.

	Factor loading			
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
	“Patient-reported outcomes”	“Patient-reported experience”	“Clinician-reported experience interaction style”	“Clinician-reported experience attitude”
Eigenvalue	3.03	1.77	1.41	1.06
% of variance explained	25.24	14.73	11.76	8.84
Cumulative % of explained variance	25.24	39.97	51.73	60.57
<i>Parameters</i>				
<i>Well-being (PROMs)</i>				
Well-being Index	<b>0.755</b>	0.135	0.087	0.039
Meaning and worth	<b>0.737</b>	-0.036	0.084	-0.079
Satisfaction in life	<b>0.696</b>	0.162	-0.076	-0.054
<i>Symptoms change (PROMs)</i>				
Symptoms change <sup>a</sup>	<b>-0.739</b>	-0.133	-0.023	0.027
<i>Patient experience of care (PREMs)</i>				
Courtesy and respect	-0.012	<b>0.680</b>	0.352	0.077
Time spent with clinician	0.318	<b>0.588</b>	-0.133	0.110
Clarity of explanations	0.108	<b>0.829</b>	0.063	-0.107
Involvement in decisions	0.084	<b>0.806</b>	0.034	-0.054
<i>Clinician experience of caregiving (CREMs)</i>				
Courtesy and respect	-0.036	-0.023	0.040	<b>0.878</b>
Time spent with patient	0.117	0.136	<b>0.689</b>	0.301
Clarity of explanations given	-0.106	0.040	<b>0.853</b>	-0.121

		Factor loading			
		Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
		“Patient-reported outcomes”	“Patient-reported experience”	“Clinician-reported experience interaction style”	“Clinician-reported experience attitude”
Involvement in decisions		0.210	0.026	<b>0.494</b>	<b>-0.410</b>

Abbreviations: CREM, clinician-reported experience of caregiving measure; PREM, patient-reported experience measure; PROM, patient-reported outcome measure.

<sup>a</sup> Symptoms change: a z-score was used to standardize the results of the disease-specific symptom outcomes questionnaires. The change is the difference between scores at admission and discharge.

Cluster analysis performed with an ascending hierarchical classification model on subjects’ PCA-transformed data to the first three axes identified a total of three homogeneous groups (see Table 4). The distribution of the qualitative variables in the three clusters showed significant differences by gender and diagnosis. The first cluster was characterized by poor well-being and symptom improvement scores (PROMs), significantly low satisfaction with care experience (PREM), and delivered care (CREMs). It consisted mainly of eating disorder patients (67.7% vs 44.9% of the patients suffering from eating disorders in the sample;  $p = 0.003$ ), and, consequently, a high concentration of female patients (96.8% vs 81.9%;  $p = 0.009$ ). The second cluster included patients reporting low increases in PROMs, particularly in symptom outcome scores, a positive experience of care, and a length of hospital stay significantly shorter (28 vs 38 days in the sample). The third cluster was characterized by higher scores of well-being and symptom measures, as well as higher satisfaction with the experience of received care and experience of delivered care. In this cluster, there were significantly more male patients than in the sample (31.9% vs 18.1%;  $p = 0.003$ ).

**Table 4.** Ascending hierarchical clustering: variables with a greater weight according to the  $\nu$ -test in each cluster.

	Cluster patients 1			Cluster patients 2			Cluster patients 3		
	$\nu$ test	Mean in clusters (SD)	$p$ -value	$\nu$ test	Mean in clusters (SD)	$p$ -value	$\nu$ test	Mean in clusters (SD)	$p$ -value
<i>Well-being change (PROMs)</i>									
Well-being Index	-2.93	-0.46 (0.8)	0.003	-3.99	-0.45 (0.8)	<0.001	6.63	0.77 (0.8)	<0.001
Worth in life	-2.83	-0.44 (0.8)	0.005	-3.68	-0.41 (0.9)	<0.001	6.74	0.78 (0.8)	<0.001
Satisfaction in life				-5.14	-0.58 (0.8)	<0.001			
<i>Symptoms change (PROMs)</i>	3.02	0.47 (0.7)	0.003	4.30	0.48 (0.7)	<0.001	-7.02	-0.81 (0.9)	<0.001
<i>Patient experience</i>									
Courtesy	-6.00	-0.94 (11)	<0.001	4.51	0.51 (0.4)	<0.001			
Time spent	-5.39	-0.84 (0.9)	<0.001				3.09	0.36 (0.8)	0.002
Explanations	-6.90	-1.08 (1.1)	<0.001	3.86	0.43 (0.5)	<0.001	2.24	0.26 (0.7)	0.025
Involvement				3.92	0.44 (0.7)	<0.001			
<i>Clinician experience</i>									
Time spent	-2.87	-0.45 (0.9)	0.004	2.02	0.23 (1.0)	0.043			
Explanations	-2.52	-0.507	0.012	2.20	0.25 (0.7)	0.027	3.01	0.35 (0.7)	0.003
Involvement				-2.18	-0.24 (1.1)	0.029	3.01	0.35 (0.7)	0.003

Note: Following standardization for all variables, the overall mean = 1 and standard deviation = 0. Significant  $p$ -value  $\leq 0.05$ .

Abbreviations: CREM, clinician-reported experience of delivered care measure; PREM, patient-reported experience measure; PROM, patient-reported outcome measure.

#### 4. Discussion

This study investigated whether the domain of subjective well-being is a relevant indicator of the quality of hospital care, distinct from patient-reported measures of symptom

improvement and satisfaction with care. Findings confirmed our hypothesis showing that across mental disorders improvement in subjective well-being was weakly correlated to experience of care and moderately, negatively, correlated to higher prevalence of symptoms. Improvement in symptoms was found to be the strongest predictor of increase in subjective well-being at discharge, but only explained a moderate part of its variance. We also observed that patient-reported measure scores differed between homogenous groups of patients and were potentially driven by their diagnosis: patients suffering from eating disorders were over-represented in the cluster characterized by poorer improvements in symptoms and a less satisfactory care experience.

Overall, the results of the present study suggest that a positive experience of care and the reduction of symptoms, as a traditional goal of acute treatment for psychiatric disorders, only partially contributes to the global sense of well-being at the end of a hospital stay. This provides evidence that the measures of patient-centredness and effectiveness of care (generic PROMs, such as well-being measures, and disease-specific PROMs, such as symptom improvement) are distinct and yet and should both be incorporated separately in clinical practice for comprehensive assessment [50, 51].

These findings are consistent with previous research exploring how patient-reported measures interact, and describing a weak association between experience and outcome measures [52–54]. Black et al.'s [55] findings highlighted that having a positive experience of care can increase symptom improvement scores by approximately 4%, and health-related quality of life scores by approximately 2%. Interestingly, in the clinical field of mental health, Mendlovic et al. [33] reported a stronger correlation coefficient ( $r = 0.57$ ) between patient's ratings of their quality of life (generic PROMs) and experience of care, whereas our study showed a weak relationship between subjective well-being scores (generic PROMs) and experience of care. This highlights the value of well-being measures: they may contribute deeper insight into what matters to patients, notably in contexts where the hospital treatment fails to achieve full symptom remission [56–58]. For example, by capturing patients' emotions [57], the emotional stressors associated with the effects of hospitalization in acute psychiatric care can be further understood [59, 60] and interventions for their management can be developed and implemented. However, further research is needed to investigate the specificity of various domains of generic PROMs (e.g. quality of life, recovery-oriented component of care, patient empowerment) [61] and dimensions of subjective well-being (e.g. satisfaction in life, sense of fulfillment, hope,

optimism, connection), to better understand their distinctive contribution to the patient's global perception of the quality of hospital care [57].

Future studies should also consider how to better contextualize the strength of the correlations between various domains of PROMs and assess the factors that might contribute to the discrepancies observed between PREMs and PROMs across diagnoses. They should also investigate if discrepancies in outcomes could be due to biases related to patients' differences in sociodemographic background and clinical characteristics (such as age, family situation, education, severity of illness, comorbidities) or the type of care received (voluntary or involuntary treatment). Of particular interest would be research on specific clinical populations or profiles, such as patients with eating disorders, who report lower levels of outcome improvement and satisfaction with hospital care. It may be suggested that, more than in other groups of patients, the subjective well-being of patients with eating disorders depends on factors other than symptom improvement, for example, interfering personality traits such as "perfectionism" [62]. Exploring this hypothesis could shed valuable light on how to adapt clinical care strategies and interventions accordingly for this subset of patients.

Three limitations should be considered in the present study. Firstly, all data were collected in a single center, which may have resulted in selection bias as results might reveal the perception of patients who shared a similar experience of care. Nevertheless, patients were enrolled in different units treating different populations and using specific therapeutic approaches, delivered by separate teams. In addition, patients reported significant differences in their perception of the quality of care. The study sample is also similar to other publications exploring relations between patient-reported measures of inpatients in psychiatric settings [33], and in other medical specialties [55, 63, 64]. Secondly, the most severe patients in an acute phase of the disease often refused to be included in the study or failed to complete the assessments, which may result in possible attrition bias. However, considering the acuity of the timing of the data collection (within the first 48 hours of hospital admission), an attrition rate of 20.2% is relatively normative that is to say still in an acute phase. Lastly, this study focused on the appointed psychiatrists' view of the caregiving experience, future studies could include other health professionals (e.g., nurses and psychologists) who spend significant time with service users in inpatient settings.

Despite the articulated limitations, this is one of the first studies to provide real data on the relationship between various domains of patient-reported measures from a large sample of

patients receiving acute care in a French psychiatric hospital. It offers a unique insight into the value of specifically assessing subjective well-being with PROMs. These shed light on key aspects of care from the patient's perspective that might otherwise go unassessed, and hence, unaddressed. As shown, the activity of implementing measures of subjective well-being may influence changes in clinical focus and improve the quality of care. For example, from the beginning of the hospital stay, by improving providers' clinical judgment, identifying what is meaningful to patients, encouraging personalized treatment goals, and shared decision making. In addition, regularly measuring the patient's well-being may provide valuable information on the evolution of these indicators in patients with chronic disorders that require long-term monitoring. Finally, the use of standardized indicators, such as those based on the OECD work on mental health, provides opportunities for data sharing, benchmarking, and sharing of best practices across settings.

In conclusion, this study strengthens existing research that standardized PROMs and PREMs can serve as key indicators of high-quality care, and supports the case for using PROMs of subjective well-being in clinical practice as relevant indicators in their own right for patients undergoing psychiatric hospital treatment.

## REFERENCES

- [1] Baker A. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21<sup>st</sup> century. *BMJ*. 2001; 323:1192. doi:10.1136/bmj.323.7322.1192.
- [2] Porter ME. A strategy for health care reform—toward a value-based system. *N Engl J Med*. 2009; 361:109–12. doi:10.1056/NEJMp0904131.
- [3] Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010; 363:2477–81. doi:10.1056/NEJMp1011024.
- [4] Tseng EK, Hicks LK. Value based care and patient-centered care: divergent or complementary? *Curr Hematol Malig Rep*. 2016; 11:303–10. doi: 10.1007/s11899-016-0333-2.
- [5] Hung K-Y, Jerng J-S. Time to have a paradigm shift in health care quality measurement. *J Formos Med Assoc*. 2014; 113:673–9. doi:10.1016/j.jfma.2014.06.003.
- [6] Cooney RM, Warren BF, Altman DG, Abreu MT, Travis SP. Outcome measurement in clinical trials for ulcerative colitis: towards standardisation. *Trials*. 2007; 8:17. doi:10.1186/1745-6215-8-17.
- [7] de Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E, Roe D, Mainz J, Klazinga N. Measuring patient voice matters: setting the scene for patient-reported indicators. *Int J Qual Health Care*. 2022; 34:ii3–6. doi:10.1093/intqhc/mzab002.
- [8] Gaebel W, Janssen B, Zielasek J. Mental health quality, outcome measurement, and improvement in Germany. *Curr Opin Psychiatry*. 2009; 22:636–42. doi:10.1097/YCO.0b013e3283317c00.
- [9] Chassin MR, Loeb JM, Schmaltz SP, Wachter RM. Accountability measures—using measurement to promote quality improvement. *N Engl J Med*. 2010;363:683–8. doi: 10.1056/NEJMs1002320.
- [10] Bravo P, Edwards A, Barr PJ, Scholl I, Elwyn G, McAllister M, et al. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res*. 2015; 15:252. doi:10.1186/s12913-015-0907-z.
- [11] Bodger K, Ormerod C, Shackcloth D, Harrison M, On behalf of the IBD Control Collaborative. Development and validation of a rapid, generic measure of disease control from the patient’s perspective: the IBD-control questionnaire. *Gut*. 2014; 63:1092–102. doi:10.1136/gutjnl-2013-305600.

- [12] Benson T. Patient-Reported Measures. In: *Patient-Reported Outcomes and Experience*. Springer, Cham, 2022. doi:10.1007/978-3-030-97071-0\_9
- [13] American Society of Clinical Oncology. The state of cancer care in America, 2015: a report by the American society of clinical oncology. *J Oncol Pract*. 2015;11:79–113. doi:10.1200/JOP.2015.003772.
- [14] Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*. 2013;346:f167. doi:10.1136/bmj.f167.
- [15] Bastemeijer CM, Voogt L, van Ewijk JP, Hazelzet JA. What do patient values and preferences mean? A taxonomy based on a systematic review of qualitative papers. *Patient Educ Couns*. 2017;100:871–81. doi:10.1016/j.pec.2016.12.019.
- [16] Nicolas-Boluda A, Oppenheimer A, Bouaziz J, Fauconnier A. Patient-reported outcome measures in endometriosis. *J Clin Med*. 2021;10:5106. doi:10.3390/jcm10215106.
- [17] Svendsen M, Ellegaard T, Jeppesen K, Riiskjær E, Nielsen B. Family involvement and patient-experienced improvement and satisfaction with care: a nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. *BMC Psychiatry*. 2021;21:190. doi:10.1186/s12888-021-03179-1.
- [18] Roe D, Mazor Y, Gelkopf M. Patient-reported outcome measurements (PROMs) and provider assessment in mental health: a systematic review of the context of implementation. *Int J Qual Health Care*. 2022 Mar 28;34(1). doi:10.1093/intqhc/mzz084.
- [19] Fernandes S, Fond G, Zendjidjian X, Michel P, Lançon C, Berna F, et al. A conceptual framework to develop a patient-reported experience measure of the quality of mental health care: a qualitative study of the PREMIUM project in France. *J Mark Access Health Policy*. 2021; 9:1885789. doi:10.1080/20016689.2021.1885789.
- [20] Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B, Gilbody S, Churchill R, Aiken L, et al. Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;2016:CD011119. doi:10.1002/1465 1858.CD011119.pub2.
- [21] Kuzman MR, Slade M, Puschner B, Scanferla E, Bajic Z, Courtet P, et al. Clinical decision-making style preferences of European psychiatrists: results from the ambassadors survey in 38 countries. *Eur Psychiatry*. 2022; 65:e75. doi:10.1192/j.eurpsy.2022.2330.
- [22] de Bienassis K, Hewlett E, Kendir C, Kristensen S, Mainz J, Klazinga N. Establishing standards for assessing patient-reported outcomes and experiences of mental health care in

OECD countries: Technical report of the PaRIS mental health working group pilot data collection. Paris: OCDE; 2022. doi:10.1787/e45438b5-en.

[23] Kristensen S, Holmskov J, Baandrup L, Videbech P, Bonde M, Mainz J. Evaluating the implementation and use of patient-reported outcome measures in a mental health hospital in Denmark: a qualitative study. *Int J Qual Health Care*. 2022 Mar 31;34(Supplement\_1) 34:ii49–58. doi:10.1093/intqhc/mzab155. *European Psychiatry* 7 <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.12> Published online by Cambridge University Press.

[24] Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD health care quality indicators project. *Int J Qual Health Care*. 2006;18(Suppl 1):5–13. doi:10.1093/intqhc/mzl024.

[25] de Bienassis K, Kristensen S, Hewlett E, Roe D, Mainz J, Klazinga N. Patient-reported indicators in mental health care: towards international standards among members of the OECD. *Int J Qual Health Care*. 2022 Mar 28;34(1). doi:10.1093/intqhc/mzab020.

[26] Diener E, Inglehart R, Tay L. Theory and validity of life satisfaction scales. *Soc Indic Res*. 2013;112:497–527. doi:10.1007/s11205-012-0076-y.

[27] Keyes CLM. The mental health continuum: from languishing to flourishing in life. *J Health Soc Behav*. 2002; 43:207–22.

[28] Upton D, Upton P. Quality of life and well-being. In: *Psychology of wounds and wound care in clinical practice*. Cham: Springer International Publishing; 2015, p. 85–111. doi:10.1007/978-3-319-09653-7\_4.

[29] Megari K. Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychol Res*. 2013;1:e27. doi:10.4081/hpr.2013.e27.

[30] Nelson EC, Eftimovska E, Lind C, Hager A, Wasson JH, Lindblad S. Patient reported outcome measures in practice. *BMJ*. 2015;350:g7818. doi:10.1136/bmj.g7818.

[31] Aunjitsakul W, Teetharatkul T, Vitayanont A, Liabsuetrakul T. Does the psychiatrist's use of subjective well-being measurement in people with schizophrenia provide a better alignment with the patient's well-being perception than clinical judgement alone? *Adm Policy Ment Health*. 2021; 48:768–79. doi:10.1007/s10488-021-01127-5.

[32] Shadmi E, Gelkopf M, Garber-Epstein P, Baloush-Kleinman V, Doudai R, Roe D. Routine patient reported outcomes as predictors of psychiatric rehospitalization. *Schizophr Res*. 2018; 192:119–23. doi:10.1016/j.schres.2017.04.049.

- [33] Mendlovic S, Roe D, Markusfeld G, Mainz J, Kristensen S, Goldzweig G. Exploring the relation between clinician ratings and patient-reported experience and outcomes. *Int J Qual Health Care*. 2022;34:ii98–104. doi:10.1093/intqhc/mzac004.
- [34] Lecrubier Y, Sheehan D, Weiller E, Amorim P, Bonora I, Harnett Sheehan K, et al. The MINI international neuropsychiatric interview (MINI). A short diagnostic structured interview: reliability and validity according to the CIDI. *Eur Psychiatry*. 1997; 12:224–231.
- [35] Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 well-being index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom*. 2015; 84:167–76. doi:10.1159/000376585.
- [36] Carrozzino D, Svicher A, Patierno C, Berrocal C, Cosci F. The euthymia scale: A clinimetric analysis. *Psychother Psychosom*. 2019;88:119–21. doi: 10.1159/000496230.
- [37] Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 mental health subscale and the WHO-five well-being scale. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2003; 12:85–91. doi:10.1002/mpr.145.
- [38] Bonnín CM, Yatham LN, Michalak EE, Martínez-Arán A, Dhanoa T, Torres I, et al. Psychometric properties of the well-being index (WHO-5) Spanish version in a sample of euthymic patients with bipolar disorder. *J Affect Disord*. 2018; 228:153–9. doi:10.1016/j.jad.2017.12.006.
- [39] Krieger T, Zimmermann J, Huffziger S, Ubl B, Diener C, Kuehner C, et al. Measuring depression with a well-being index: further evidence for the validity of the WHO well-being index (WHO-5) as a measure of the severity of depression. *J Affect Disord*. 2014; 156:240–4. doi:10.1016/j.jad.2013.12.015.
- [40] Newnham EA, Hooke GR, Page AC. Progress monitoring and feedback in psychiatric care reduces depressive symptoms. *J Affect Disord*. 2010;127: 139–46. doi:10.1016/j.jad.2010.05.003.
- [41] Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67:361–70. doi:10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.
- [42] Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the hospital anxiety and depression scale. *J Psychosom Res*. 2002; 52:69–77. doi: 10.1016/S0022-3999(01)00296-3.

- [43] Garner D. Eating disorder inventory2: Professional manual. Psychological assessment resources. 1991.
- [44] Criquillion-Doulet S, Divac S, Dardennes R, Guelfi JD Le eating disorder inventory (EDI). In: Psychopathologie quantitative. Paris: Masson; 1995, p. 2257–60.
- [45] Garner DM, Olmstead MP, Polivy J. Development and validation of a multidimensional eating disorder inventory for anorexia nervosa and bulimia. *Int J Eat Disord.* 1983; 2:15–34. doi:10.1002/1098-108X(198321)2:2<15:AID-EAT2260020203>3.0.CO;2-6.
- [46] Eberenz KP, Gleaves DH. An examination of the internal consistency and factor structure of the eating disorder inventory-2 in a clinical sample. *Int J Eat Disord.* 1994; 16:371–9. doi:10.1002/1098-108X(199412)16:4<371: AID-EAT2260160406>3.0.CO;2-W.
- [47] Brown GK, Beck AT, Steer RA, Grisham JR. Risk factors for suicide in psychiatric outpatients: a 20-year prospective study. *J Consult Clin Psychol.* 2000; 68:371–7. doi:10.1037/0022-006X.68.3.371.
- [48] Beurs DPD, de Vries AL, de Groot MH, de Keijser J, Kerkhof AJ. Applying computer adaptive testing to optimize online assessment of suicidal behavior: a simulation study. *J Med Internet Res.* 2014; 16:e3511. doi: 10.2196/jmir.3511.
- [49] Beck AT, Steer RA, Ranieri WF. Scale for suicide ideation: psychometric properties of a self-report version. *J Clin Psychol.* 1988; 44:499–505. doi: 10.1002/1097-4679(198807)44:4<499: AID-JCLP2270440404>3.0.CO;2-6.
- [50] Cuyún Carter GB, Milton DR, Ascher-Svanum H, Faries DE. Sustained favorable long-term outcome in the treatment of schizophrenia: a 3-year prospective observational study. *BMC Psychiatry.* 2011; 11:143. doi: 10.1186/1471-244X-11-143.
- [51] Skevington SM, Böhnke JR. How is subjective well-being related to quality of life? Do we need two concepts and both measures? *Soc Sci Med.* 2018; 206:22–30. doi:10.1016/j.socscimed.2018.04.005.
- [52] Coelho A, de Bienassis K, Klazinga N, Santo S, Frade P, Costa A, et al. Mental health patient-reported outcomes and experiences assessment in Portugal. *Int J Environ Res Public Health.* 2022; 19:11153. doi:10.3390/ijerph191811153.
- [53] Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013;3: e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.

- [54] Yamaguchi S, Ojio Y, Koike J, Matsunaga A, Ogawa M, Tachimori H, et al. Associations between readmission and patient-reported measures in acute psychiatric inpatients: a study protocol for a multicenter prospective longitudinal study (the ePOP-J study). *Int J Ment Health Syst.* 2019;13: 40. doi:10.1186/s13033-019-0298-3.
- [55] Black N, Varaganum M, Hutchings A. Relationship between patient reported experience (PREMs) and patient reported outcomes (PROMs) in elective surgery. *BMJ Qual Saf.* 2014; 23:534–42. doi:10.1136/bmjqs-2013-002707.
- [56] Dolan P, Lee H, Peasgood T. Losing sight of the wood for the trees: some issues in describing and valuing health, and another possible approach. *Pharmaco Economics.* 2012; 30:1035–49. doi:10.2165/11593040-000000000-00000.
- [57] Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). OECD guidelines on measuring subjective well-being. OECD, Paris; 2013. doi:10.1787/9789264191655-en.
- [58] Attwood S, Penney TL, O’Leary R, Klahn C, Kelly B. Measuring wellbeing in a healthcare setting: a qualitative study of staff and service user perspectives. *Appl Res Qual Life.* 2020; 15:127–45. doi:10.1007/s11482-018-9664-6.
- [59] Johnson S, Dalton-Locke C, Baker J, Hanlon C, Salisbury TT, Fossey M, et al. Acute psychiatric care: approaches to increasing the range of services and improving access and quality of care. *World Psychiatry.* 2022; 21:220–36. doi:10.1002/wps.20962.
- [60] Causey DL, McKay M, Rosenthal C, Darnell C. Assessment of hospital-related stress in children and adolescents admitted to a psychiatric inpatient unit. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 1998; 11:135–45. doi: 10.1111/j.1744-6171.1998.tb00029.x.
- [61] Bejerholm U, Roe D. Personal recovery within positive psychiatry. *Nord J Psychiatry.* 2018; 72:420–30. doi:10.1080/08039488.2018.1492015.
- [62] Miles S, Nedeljkovic M, Phillipou A. Can cognitive flexibility and clinical perfectionism be used to identify people with anorexia nervosa? *J Clin Med.* 2022; 1954:11. doi:10.3390/jcm11071954.
- [63] Lerdal A, Hofoss D, Gay CL, Fagermoen MS. Perception of illness among patients with heart failure is related to their general health independently of their mood and functional capacity. *J Patient-Rep Outcomes.* 2019; 3:55. doi:10.1186/s41687-019-0142-1.

[64] Veltkamp F, Teela L, van Oers HA, Haverman L, Bouts AHM. The use of patient-reported outcome measures in daily clinical practice of a pediatric nephrology department. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19:5338. doi:10.3390/ijerph19095338.

## **ANNEXE 6**

### **Étude 4**

La relation entre bien-être subjectif, amélioration clinique et expérience des soins rapportées par le patient dans un contexte de soins psychiatriques aigus

## Questionnaires pour mesurer le résultat et l'expérience des soins perçus par les patients utilisés pour l'étude

### A. Patient-reported outcome measures (PROMs) génériques

*Indice de bien-être de l'Organisation mondiale de la santé en 5 items (World health organization well-being index, WHO-5)*

*Au cours des deux dernières semaines :*

1. Je me suis senti(e) bien et de bonne humeur
2. Je me suis senti(e) calme et tranquille
3. Je me suis senti(e) pleine(e) d'énergie et vigoureux(se)
4. Je me suis réveillé(e) en me sentant frais(che) et dispos(é)
5. Ma vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes

Réponses possibles : Tout le temps, la plupart du temps, plus que la moitié du temps, moins que la moitié du temps, à aucun moment.

*L'évaluation du bien-être subjectif de l'OCDE (Assessment of Subjective Well-being Items, core questions)*

- |  |  |
|--|--|
| 6. Globalement, dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la vie dans son ensemble ces jours-ci ?              | Mesure de la satisfaction sur une échelle de 0 à 10. Zéro signifie que vous n'êtes "pas du tout satisfait" et 10 que vous êtes "complètement satisfait".   |
| 7. Globalement, dans quelle mesure pensez-vous que les choses que vous faites dans votre vie valent la peine ? | Mesure de la valeur attribuée aux choses que vous faites dans la vie sur une échelle de 0 à 10. Zéro signifie que vous estimez que les choses que vous faites dans votre vie ne sont "pas du tout utiles", et 10 "tout à fait utiles". |

### B. Patient-reported experience measures (PREMs)

PREMs pour évaluer les soins psychiques, adaptés de *Questions on Patient experiences with Ambulatory Care* (OCDE)

Au cours de vos soins :

1. Vos soignants vous ont-ils traité(e) avec courtoisie et respect ?
2. Vos soignants ont-ils passé suffisamment de temps avec vous ?
3. Vos soignants vous ont-ils expliqué les choses d'une manière facile à comprendre ?
4. Vos soignants vous ont-ils impliqué(e) autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et votre traitement ?

Réponses possibles : Oui, absolument - Non, absolument pas.

## **Evaluation de l'expérience des soins prodigués au patient par son clinicien**

Au cours de soins de votre patient(e) :

1. L'avez-vous traité(e) avec courtoisie et respect ?
2. Avez-vous passé suffisamment de temps avec lui/elle ?
3. Lui avez-vous expliqué les choses d'une manière facile à comprendre ?
4. L'avez-vous (e) autant qu'il/elle le souhaitait dans les décisions concernant ses soins et ses traitements ?

Réponses possibles : Oui, absolument - Non, absolument pas.

## ANNEXE 7

### Etude 5

**VBHC assessment of using PROMs on practice and outcomes of a hospital department specialised in the treatment of eating disorders.**

International Conference *Transforming Health Systems with Patient Outcomes*. June 2023

## Background

**I. Eating disorders (EDs):** Group of psychiatric pathologies, including anorexia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN), binge eating: disturbance of the relationship with food. Significant repercussions on physical health and psychosocial functioning [1].

- **Impact on the health care system:** increased use of the health care system and high economic costs in care [2].
- **Early detection and treatment** considerably improve the course of the disease and is key for improving care [3].
- The COVID-19 lockdown generated an explosion in the demand and in **delay to access specialised care** due to a lack of beds in specialised settings.
- Care is decreasing in duration or intensity in an attempt to treat more people. That reveals the structural inadequacies of the organisation of care for EDs [4].

### II. CMME, "GHU Paris psychiatrie et neurosciences"

- Large **specialised department** in EDs. Experiencing challenges of **saturation of patient intake capacities**.
  - **Full hospitalisation** (inpatient unit): 3-6 M: waiting time for access; 100 people/year: # of patient receiving inpatient care; 3-6 M: length of inpatient stay, > increasing demand for intensive care, > acute **care unit is overcrowded**
- ⇒ Need for **streamlining the care pathway** by encouraging a **more rapid transition from intensive care to less acute care**.

## Aim

To evaluate the impact of **using PROMs measures with inpatients with eating disorders** treated in a specialised intensive care unit, to:

- 1) Verify that routine PROMs assessment **decrease the length of stay** in a specialised intensive care unit.
- 2) Use the PROMs data to **identify areas for improvement in the care pathway** ⇒ relieve the pressure on the intensive care unit, free up resources, provide care to a greater number of patients, and shorter delays,
- 3) Test the feasibility of using the ICHOM standard-set for EDs, and its timeframe of data collection, and;
- 4) **Quantify the cost** benefit to the hospital to support a business case build for funding.

## Methodology and Materials

### Design

- **Phase I** (3/6 M): data collection, **without transmission of data** to caregivers. End: when the last included patient has completed the 6-month assessment.
- **Phase II** (3/6 M): data collection and transmission of data to caregivers. End: when the last patient included has completed the 6-month assessment.
- Use of **ICHOM standard-set** on EDs published in 2022.

### Implementation matrix

- The **implementation matrix** on the right provides details on the **key dimensions of the programme** and the **results** that have **already been achieved** in its implementation.

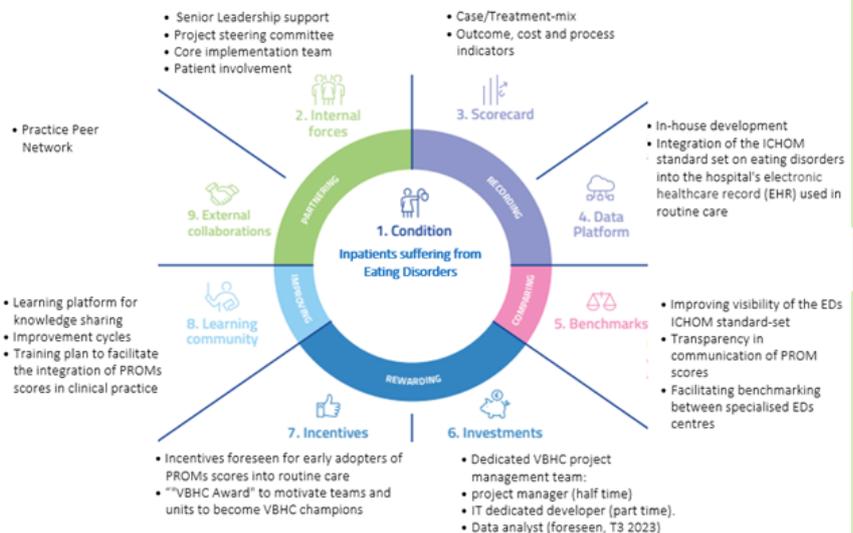
### TDABC

Economic benefit is expected mainly by optimising the **operational efficiency** of care by:

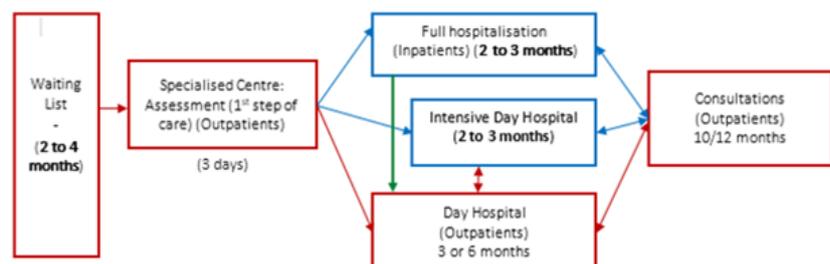
- Improvement in capacity through **removing bed blocking** and length of stay in the inpatient intensive care unit,
- Better coordination of the different stages of care - streamlining
- Assess how productivity is improved by using the **right devoted caregivers at the right place** with the right patient, number of cared patient a month in the acute care unit,
- Improving speed to a **"lighter" level of care** (outpatient hospital consultations, community care).

## Results

### VBHC Implementation Matrix



**Table 1. Targeted care pathway** for patients of a department specialised in eating disorders with severe forms of the disorder, reflecting a **decreased need of intensive care** (indicator = length of stay)



### Future

- Within the GHU Paris hospital: progressively including other departments of the hospital group treating patients with various psychiatric pathologies (mood disorders, psychotic disorders...) and neurological diseases.
- At national level: by relying on the network of centres specialised in EDs, of which the CMME is a driving member, to promote the VBHC approach and the use of ICHOM standard-set to other specialised centres in EDs; to set up a multisite research protocol (Spain, Montreal) providing a complementary view on the implementation of the ICHOM EDs standard-set in clinical practice.

## ICHOM

**Table 2. Scorecard**

Category	Indicator
<b>Case-mix</b>	Socio-demographics, length of illness, severity of symptoms % of patients per treatment option (e.g. inpatient care)
<b>Outcomes</b>	Disease-specific PROMs (ICHOM standard set on Eating disorders, 2022)
<b>O1</b>	EDE-Q (Eating Disorder Examination Questionnaire) Severity of EDs symptoms (comparison before and after introduction of PROMs indicators in clinical practice)
<b>O2</b>	PHQ-9 (Patient Health Questionnaire 9) (1)
<b>O3</b>	GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder 7) (1)
<b>O4</b>	CIA (Clinical Impairment Assessment Questionnaire) (psychosocial functioning/well-being)
<b>O5</b>	WHODAS 2.0 (Disability Assessment Schedule: cognition, self-care, social life participation...)
<b>Process</b>	
<b>P1</b>	Waiting time between assessment and diagnosis at the EDs and admission in the acute care units (comparison before and after introduction of PROMs indicators)
<b>P2</b>	Number of rehospitalisation in the acute care units (comparison before and after introduction of PROMs)
<b>P3</b>	Number of suicidal crisis (comparison before and after introduction of PROMs indicators in clinical practice) (2)
<b>Costs</b>	
<b>C1</b>	Number of days spent in acute inpatient care unit (comparison before and after introduction of PROMs in clinical practice)
<b>C2</b>	Number of unplanned consultations



