

Bachelor HES-SO en Soins Infirmiers
Haute Ecole de la Santé La Source

Travail de Bachelor

Interventions non-pharmacologiques permettant la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques



Par

CASTRO Cindy, DE BRITO Ana, LACHAVANNE Hugo

Sous la direction de Mme. Otilia DINIS FROGER et Mr. Philippe DELMAS

LAUSANNE

Juillet 2019

*" Satanée fatigue !!! Écrasante ! Que je me repose ou pas j'ai l'impression que ça ne change rien... !
Et surtout les gens ne comprennent pas...
Ils ne peuvent pas. La fatigue, c'est comme le mal de dos, c'est devenu le mal de l'époque. Tout le monde est fatigué par la vie, le stress, les soucis etc. Mais cela n'a tellement rien à voir avec ce que l'on vit... J'aimerais tellement ne souffrir que de cette fatigue-là... Celle qui me faisait râler après une journée de boulot, une semaine trop chargée... "*

" Le matin je me sens si fatigué, même après dix heures de sommeil, que je peux à peine me lever ".

" Le soir je suis si épuisée que je ne peux plus rien entreprendre, je me sens en colère et frustrée. A 30 ans, je vis comme une femme de 80 ans ".

Témoignages de patients souffrant de sclérose en plaques. Tiré d'Info-SEP (2019).

Remerciements

Nous tenons à remercier Mme **Otilia FROGER** et M. **Philippe DELMAS**, directeurs de ce travail pour leur accompagnement, leur partage d'expertise ainsi que pour leurs précieux conseils.

Merci à Mme **Greta PETERSEN**, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques à MediService, pour avoir accepté de faire partie de notre projet en tant qu'experte de terrain.

Nous remercions également les membres du **Centre de documentation de la Haute Ecole de la Santé La Source** pour leur disponibilité et leurs réponses à nos questions.

Enfin, nous tenons à remercier nos proches et nos amis pour leur soutien au quotidien ainsi que pour leurs relectures et corrections.

Notes

Afin de simplifier la lecture, le terme « infirmier » se lit également au féminin.

Dans ce travail, nous nous sommes donné la liberté d'employer des abréviations suite à une première utilisation du terme au complet. Parmi ces dernières, on peut relever la Sclérose En Plaques (**SEP**), la Qualité De Vie (**QDV**), les Complementary and Alternative Medicine (**CAM**), la Théorie de Gestion des Symptômes (**TGS**) ainsi que diverses échelles d'évaluation.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que notre responsabilité et en aucun cas celle de la Haute École de la Santé La Source.

Résumé

Ce travail a pour objectif de proposer des interventions non-pharmacologiques visant à améliorer la gestion de la fatigue chez une population atteinte de sclérose en plaques. Nous nous sommes intéressés à cette dernière car il s'agit du symptôme ayant la plus grande prévalence quel que soit le type de sclérose en plaques. Pour répondre à cette problématique infirmière, nous allons nous appuyer sur la théorie de gestion des symptômes.

Question de recherche

Quelles sont les interventions non-pharmacologiques permettant la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques ?

Méthodologie

Nous avons commencé par rechercher les MeSH terms reliés à notre question de recherche, afin de créer des équations de recherche. Ces équations ont ensuite été introduites dans PubMed et Cinahl afin de trouver des articles scientifiques pertinents, répondants à nos critères de sélection. Il en ressort aux finals 8 articles, dont 7 quantitatifs et 1 qualitatif.

Ces derniers ont ensuite été analysés grâce aux grilles fournies dans le module Recherche 2.1 en regard de leur but, leur échantillonnage, l'intervention proposée et les principaux résultats.

Principaux résultats

À la lumière de nos recherches, nous avons classé les principaux résultats selon 4 types de thérapies complémentaires.

Les thérapies par le mouvement offrent divers bénéfices tels que l'amélioration de l'endurance et la flexibilité. Néanmoins, l'augmentation de la température corporelle reliée aux activités physiques péjore la fatigue. Notre revue de littérature recommande donc les exercices en milieu aquatique afin de prévenir cette conséquence.

Les thérapies de manipulation du corps utilisent ce dernier comme un moyen permettant la diminution de la fatigue à travers diverses interventions ; la littérature recommande les massages thérapeutiques ainsi que l'utilisation de combinaisons rafraîchissantes.

Les thérapies corps-esprit se concentrent sur les interactions entre le cerveau, l'esprit, le corps et le comportement afin d'utiliser l'esprit pour affecter le fonctionnement physique. Parmi ces dernières, le mindfulness est une thérapie spirituelle qui permet d'adopter une attitude curieuse à travers l'auto-réflexion. Cela permet à la personne d'identifier les comportements favorisant la fatigue, et de les modifier en conséquence.

Les thérapies éducatives proposent des programmes d'éducation thérapeutique dont le but est le développement de nouvelles habiletés et connaissances théoriques. Cela permet aux personnes d'améliorer leur autonomie et leur autonomisation dans leurs auto-soins afin d'influencer positivement leur niveau de fatigue.

Table des matières

1. Introduction	5
2. Problématique	6
2.1 Introduction à la problématique	6
2.2 Connaissances théoriques sur la maladie	6
2.3 La fatigue	8
2.4 Théorie de gestion de symptômes	9
2.5 Holistic Nursing	11
3. Question de recherche	11
4. Méthodologie	12
4.1 Stratégie de recherche	12
4.2 Résultat de la recherche	14
5. Résultats	15
5.1 Articles sélectionnés	15
5.2 Analyse des articles	16
5.3 Comparaison des résultats	22
6. Discussion	30
6.1 Réponse à la problématique, propositions et recommandations pour la pratique	30
6.1.1 Thérapies complémentaires	30
6.1.2 Thérapies par le mouvement.....	30
6.1.3 Manipulation du corps.....	31
6.1.4 Thérapies corps-esprit	32
6.1.5 Thérapies éducatives	32
6.2 Lien avec la théorie de gestion des symptômes	33
6.3 Consensus et divergences	36
6.4 Apport de la théorie de gestion des symptômes sur ce travail	37
6.5 Limites	37
6.6 Perspectives pour la recherche	37
7. Conclusion	37
8. Références et bibliographie	39
8.1 Références	39
8.2 Bibliographie	41
9. Annexes	43
9.1 Prévalence mondiale de la SEP (2013). Tiré de Atlas of MS Federation	43
9.2 Critères diagnostics de McDonald 2017. Tiré de Kwiatkowski (2019)	43
9.3 Grilles d'analyse	44
9.4 Analyse des interventions à l'aide de la TGS	62

1. Introduction

La sclérose en plaques est une pathologie auto-immune touchant 2 à 3 millions de personnes dans le monde. En 2015, la Suisse comptait 15'000 personnes atteintes. Il s'agit d'une maladie complexe, touchant le système nerveux central dont la progression aléatoire provoque l'apparition d'une symptomatologie imprévisible et difficile à prendre en charge. La sclérose en plaques est une pathologie que nous n'avions que peu abordée lors de nos études ; après l'avoir rencontrée lors de nos stages dans différents contextes et divers stades de la pathologie, nous nous sommes rendu compte de son impact sur la qualité de vie des personnes atteintes.

C'est pour ces raisons que la sclérose en plaques nous a intéressé. À notre avis, un des principaux défis pour les soins infirmiers est de gérer les symptômes afin d'améliorer ou de maintenir le bien-être de la personne. La fatigue est un symptôme peu investigué dans la pratique et difficile à traiter. Nous avons donc décidé d'explorer les données scientifiques existantes sur ce sujet, afin de pouvoir proposer des interventions adaptées dans notre pratique professionnelle.

Ce travail a pour objectif de proposer des interventions non-pharmacologiques visant à améliorer la gestion de la fatigue chez une population atteinte de sclérose en plaques.

Nous commencerons par présenter dans notre problématique les éléments théoriques, comme la physiopathologie de la SEP, ses différents types et les symptômes les plus courants. Ensuite, nous apporterons des précisions sur notre choix autour de la fatigue et son influence sur la vie des patients. Nous présenterons également la théorie de gestion des symptômes et le concept d'Holistic Nursing, deux éléments qui serviront de fils conducteurs tout au long de ce travail. Nous continuerons avec la méthodologie, et présenterons les divers MeSH terms utilisés pour la recherche d'articles dans les différentes bases de données. Puis nous nous pencherons sur l'analyse des articles, en décrivant l'intervention retenue, avant de comparer les résultats dans un tableau prévu à cet effet. Enfin, nous terminerons ce travail par une discussion des résultats en nous basant sur la théorie de gestion des symptômes et le concept d'Holistic Nursing. Nous concluons ce travail de Bachelor en présentant ses forces et ses faiblesses, ainsi que nos apprentissages menant à l'évolution de notre rôle infirmier.

2. Problématique

2.1 Introduction à la problématique

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune complexe et incurable, considérée comme étant l'atteinte neurologique non traumatique la plus handicapante et la plus fréquente chez les jeunes adultes (Thompson, Baranzini, Geurts, Hemmer & Ciccarelli 2018). En 2018, ces mêmes auteurs ont estimé que 2 à 3 millions de personnes seraient mondialement atteintes avec une prévalence de 50-300 pour 100'000 habitants. Sa distribution se concentre essentiellement dans les pays économiquement développés (voir *Annexe 8.1*). Selon Steinemann et al. (2018), la SEP est la maladie neurologique la plus fréquente en Suisse touchant 110 personnes pour 100'000 habitants, dépassant largement la moyenne européenne (80 pour 100'000 habitants). D'après la Société suisse de la Sclérose en Plaques (2019), environ 15'000 personnes étaient atteintes en 2015, avec un nouveau cas diagnostiqué chaque jour. Elle ajoute que ces chiffres augmentent d'année en année et qu'ils sont sous-estimés notamment à cause d'un manque de données nationales, argument renforcé par Thompson et al. (2018). De plus, Steinemann et al. (2018) attirent l'attention sur le fait que les chercheurs se sont centrés sur la maladie pour en comprendre la causalité et pas tant sur le vécu du patient, la gestion des soins et les décisions de traitements. Ainsi en 2016, la Société suisse de la sclérose en plaques a lancé le projet « Registre suisse de la SEP » d'une durée de 25 ans visant à recenser des données épidémiologiques fiables et combler les lacunes vis-à-vis des impacts de la maladie chez les personnes atteintes, tant au niveau des conséquences physiques, psychiques, que familiales, sociales et économiques. Ce projet vise aussi à évaluer la perception des patients quant à la qualité des soins et des options thérapeutiques existantes (Steinemann et al., 2018).

Selon Amankwah et al. (2017), les personnes souffrant de SEP perdent progressivement de leurs capacités physiques et cognitives, ce qui implique un impact considérable sur leur qualité de vie (QDV). Selon Monin (2016), elles « doivent faire face à de nombreuses contraintes et à l'incertitude du lendemain » (cité dans le Rapport annuel 2016 de la Société Suisse de la Sclérose en Plaques, p.7). Les symptômes neurologiques variés occasionnent des problèmes liés à l'emploi et mènent progressivement à l'invalidité. De nombreux frais sont occasionnés par les traitements et les moyens auxiliaires nécessaires à la gestion de la maladie (Société Suisse de la Sclérose en Plaques, 2016). D'ailleurs, dans 80% des cas, ce sont de jeunes adultes âgés de 20 à 40 ans qui sont atteints, survenant donc à l'apogée de leur vie professionnelle et familiale, limitant ainsi leur chance d'atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés pour leur projet de vie. Sans oublier que les femmes sont particulièrement plus touchées que les hommes soulevant la problématique autour de la maternité (Thompson et al, 2018). Tous ces éléments démontrent que cette pathologie engendre un réel impact sur le quotidien des personnes atteintes à différents niveaux.

2.2 Connaissances théoriques sur la maladie

La SEP se définit comme étant un « trouble chronique, dégénératif et évolutif du système nerveux central (SNC) » (Lewis, Dirksen, Heitkemper, Bucher et Camera, 2011, p.706). Elle est caractérisée par la destruction disséminée des gaines de myéline et des axones sous-jacents par le système immunitaire. L'origine de son appellation provient du tissu cicatriciel résultant de cette destruction, formant alors des plaques scléreuses visibles par IRM (Lewis et al., 2011).

Le diagnostic est souvent long à poser car les symptômes ne sont pas toujours évocateurs et les personnes atteintes tardent à venir consulter (Thompson et al, 2018).

Les professionnels de la santé doivent procéder à différents examens afin d'exclure d'autres maladies susceptibles de présenter des symptômes similaires (diagnostics différentiels).

Une anamnèse approfondie, un examen neurologique et une analyse des images IRM et du liquide céphalo-rachidien (LCR) sont nécessaires. Les avancées technologiques ont apporté ces dernières années une meilleure compréhension de cette atteinte et ont permis un diagnostic plus précoce, notamment grâce aux critères de McDonald qui ont été révisés en 2017 (voir *Annexe 8.2*). Ces nouveaux critères, plus précis pour l'analyse des images IRM, permettent selon Tienari (2019), de déterminer si la personne est atteinte de SEP, grâce à la visualisation des lésions typiques de la maladie.

Il existe différentes formes évolutives. Elles ont été révisées par Lublin et al. en 2013, l'ancienne terminologie n'étant pas assez spécifique, notamment en question d'activité de la maladie et d'aggravation du handicap. Ainsi, ils ont proposé de les catégoriser en deux groupes : les formes récurrentes et les formes progressives. Le syndrome cliniquement isolé (SCI) a été ajouté à cette classification et est caractérisé par un premier épisode, unique, de symptômes neurologiques typiques de la SEP (atteinte inflammatoire et démyélinisante), premier signe évocateur de la maladie (Kwiatkowski, 2019, p. 119). Selon Brochet, De Sèze, Lebrun-Fréney et Zéphir (2017), la forme récurrente-rémittente est caractérisée par des épisodes imprévisibles de poussées (phase aiguë) et de rémissions pouvant être plus ou moins complètes ; elle peut être active ou inactive (présence ou absence de poussées, avec ou sans lésions visibles à l'IRM). La forme progressive, pouvant être primaire ou secondaire, intègre quatre sous-types caractérisés par l'absence ou la présence d'épisodes de poussées avec ou sans aggravation du handicap : la forme active avec progression ; la forme active sans progression ; la forme non-active avec progression ou la forme stable. La SEP-RR concerne 80% des patients nouvellement diagnostiqués et 90% des cas vont évoluer vers une SP après 25 ans (Brochet et al., 2017).

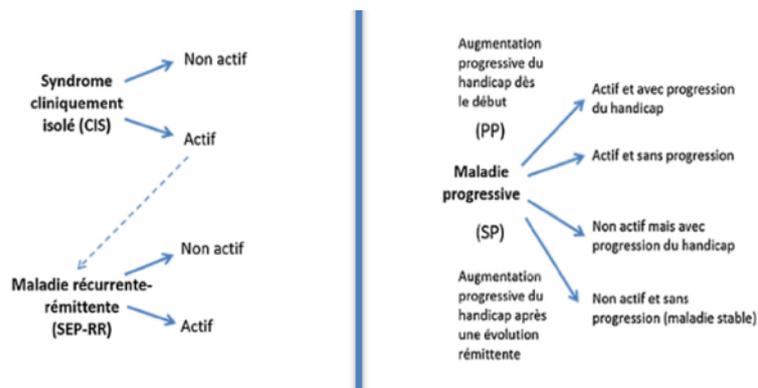


Figure 1 : Formes évolutives de SEP (2013). Tiré de Lublin & al., 2014, pp. 281-282.

L'intensité, la taille et la localisation des foyers inflammatoires dans le SNC varient d'une personne à l'autre et peuvent donc affecter le cerveau et/ou la moelle épinière et/ou le nerf optique. Ces particularités engendrent divers signes et symptômes neurologiques qui sont difficiles à prédire et donc à prévenir, engendrant une certaine incertitude face au contrôle de la maladie chez les personnes atteintes. Selon Barin et al. (2018), la SEP peut imposer un niveau élevé de stress psychologique, provoquer des contraintes financières aux personnes atteintes et peut sévèrement impacter leur QDV. Cette dernière est décrite par Molt et McAuley (2010) comme étant « un jugement individuel en regard de leur satisfaction avec la vie » (p.212).

Dans leur ouvrage intitulé « Multiple Sclerosis and Related Disorders : Clinical Guide to Diagnosis, Medical Management and Rehabilitation », Rae-Grant, Fox et Bethoux (2013) décrivent que les principaux symptômes de la SEP sont notamment la dépression, la fatigue, la douleur, l'anxiété, les troubles de la marche, de la vision, de l'élocution et de la déglutition (liste non exhaustive, p.15). Plusieurs auteurs mettent en évidence trois symptômes comme principaux facteurs impactant la QDV; la fatigue, la dépression, la douleur (Barin et al. 2018 ; Molt, 2010).

Quelle que soit la forme, la symptomatologie reste similaire chez les personnes atteintes de la SEP (Barin et al., 2018). Selon Moreau et Du Pasquier (2017), le degré d'atteinte des systèmes fonctionnels aux différents stades de la maladie, peut être évalué à l'aide de l'échelle de Kurtzke par exemple (EDSS).

2.3 La fatigue

Parmi les divers symptômes, nous avons décidé de nous intéresser à la fatigue pour diverses raisons. Tout d'abord, lors de nos recherches, nous avons constaté qu'elle est exprimée dans 50-90% des cas (Moreau et Du Pasquier, 2017). Barin et al. (2018), démontrent dans leur recherche que la fatigue est un des symptômes ayant la prévalence la plus élevée, et ce quelle que soit la forme de SEP (80,3% dans la forme progressive et 74,3% dans la forme rémittente). D'après Mulligan, Wilkinson & Snowdon, les personnes la décrivent comme « un des pires symptômes de la maladie [...] qu'elle est unique, imprévisible et incomprise par les autres quant à sa répercussion sur la vie quotidienne et le travail » (2016, p.27). De nombreux auteurs confirment qu'elle est le symptôme le plus commun affectant considérablement la vie quotidienne des personnes atteintes. Suite à ces diverses constatations, nous nous sommes demandé comment un symptôme avec une si grande prévalence et un tel impact sur le quotidien des personnes atteintes n'était toujours pas géré.

Il faut savoir que ce symptôme est subjectif et compliqué à caractériser. Il est difficile pour les professionnels de mesurer objectivement sa fréquence, son intensité et son impact malgré l'existence de différentes échelles (FSS, FIS, MFIS - liste non exhaustive). Par ailleurs, la fatigue dans la SEP est souvent corrélée à d'autres affections tel que la dépression et elle peut exacerber les autres symptômes de la maladie. Ses causes physiopathologiques ne sont pas encore clairement définies malgré les différentes hypothèses existantes, complexifiant davantage son évaluation et son traitement. Nous avons décidé de nous référer à la définition proposée par Doenges, Moorhouse et Geissler-Murr qui la définissent comme une « sensation accablante et prolongée d'épuisement réduisant la capacité habituelle de travail physique et mental » (2016, p. 434). Contrairement à la fatigue normale, la fatigue dans la SEP se caractérise par son apparition rapide suite à un effort minime avec un temps de récupération élevé (Barin et al., 2017). Kasatkin et Spirin (2007) distinguent deux types de fatigues : la fatigue centrale liée à l'atteinte du SNC (démýélinisation) et la fatigue périphérique/musculaire caractérisée par l'atteinte des fonctions du système nerveux périphérique (trouble de la transmission neuromusculaire). Elle peut être primaire ou secondaire à la maladie et affecte trois domaines fonctionnels : cognitif, physique et psychosocial (Barin et al., 2017). La composante cognitive est exacerbée lors d'efforts intellectuels, la fatigue physique est caractérisée par la difficulté à la performance et la fatigue psychosociale est corrélée aux répercussions socio-professionnelles et affectivo-relationnelles (Brochet & al, 2017).

Il aurait également été intéressant pour la pratique de rechercher des interventions visant à diminuer la douleur et ses impacts étant donné que sa prévalence est supérieure à celle de la fatigue. Mais selon Barin et al. (2017), sa prévalence diffère selon la forme de SEP contrairement à la fatigue. De plus, nous

voulions nous concentrer sur un symptôme qui est encore bien souvent négligé dans notre pratique. Nous avons pu observer lors de nos différents stages, que la douleur est déjà systématiquement évaluée avec des échelles bien ancrées au sein des différentes institutions et de nombreux médicaments existent pour la traiter. Au contraire, la fatigue est rarement évaluée en milieu clinique et il n'existe aucun traitement pharmacologique probant pouvant réduire ce symptôme qui pourtant a un énorme impact sur la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. De ce fait, il nous a semblé pertinent de nous concentrer sur ce symptôme pour l'élaboration de notre revue de littérature.

Lors de ce travail de Bachelor, nous allons par conséquent nous intéresser aux interventions non-pharmacologiques agissant sur la fatigue, afin de pouvoir mettre en avant des interventions pertinentes, quelle que soit la forme de SEP. Ces interventions sont des thérapies ciblées sur la personne, agissant de façon multidimensionnelle sur les symptômes.

2.4 Théorie de gestion de symptômes

Afin de répondre à notre question de recherche, nous allons en tant qu'infirmiers nous baser sur des fondements théoriques. Ainsi, nous avons décidé de nous référer à la théorie de gestion des symptômes (TGS) pour analyser la fatigue. Elle nous permettra de guider et de discuter notre travail à travers ses différents fondements.

Un symptôme est défini comme étant « une expérience subjective reflétant des changements dans le fonctionnement biopsychosocial, les perceptions ou la cognition d'un individu » (Bender, Janson, Franck et Lee, 2018, p.147). Un signe est défini comme étant « une manifestation objective de la maladie, identifiée par la personne elle-même ou par d'autres » (Eicher, Delmas, Cohen, Baeriswyl et Viens Python, 2013, p. 16). Les signes et symptômes sont des éléments importants à prendre en considération par les professionnels de la santé car ce sont eux qui reflètent l'état de santé d'une personne, indiquant par ce biais une perturbation dans son fonctionnement physique, psychique, social ou mental (Eicher et al., 2013).

Cette théorie infirmière intermédiaire fut développée pour répondre à l'augmentation incessante des maladies chroniques engendrant de ce fait une multitude de symptômes. Il fallait alors construire un modèle visant à structurer et organiser la réflexion des professionnels de la santé et des chercheurs face à l'expérience d'un symptôme vécue par les patients. Elle permet également de guider leurs interventions et leurs recherches dans la gestion des symptômes et analyser les résultats obtenus après l'application de stratégies (Bender et al., 2018). Dans le cas de la SEP, l'utilisation de cette théorie est donc tout à fait pertinente.

La TGS permet ainsi de mettre en évidence trois concepts dynamiques et inter-reliés : *l'expérience d'un symptôme*, *les stratégies de gestion* du symptôme et *les résultats obtenus* sur l'état du symptôme en considérant la fréquence, la sévérité ou le fardeau associé (Bender et al., 2018).

Ceux-ci s'ancrent dans le métaparadigme infirmier et sont influencés par les concepts de personne (variables démographiques, psychologiques, sociologiques, développementales et physiologiques), d'environnement (variables physiques, sociales et culturelles) et de santé/maladie (état actuel de la maladie ou du diagnostic).

L'expérience d'un symptôme est subjective et individuelle et consiste en « la perception, l'évaluation et la réponse donnée face à un changement dans les sensations habituelles d'une personne » (Eicher et al., 2013, p.17). Quand un symptôme apparaît, la personne va mettre en place des stratégies pour

y pallier, soit en recherchant de l'aide externe soit en mettant en pratique ses ressources personnelles, afin d'éliminer ou de minimiser son impact sur sa vie quotidienne.

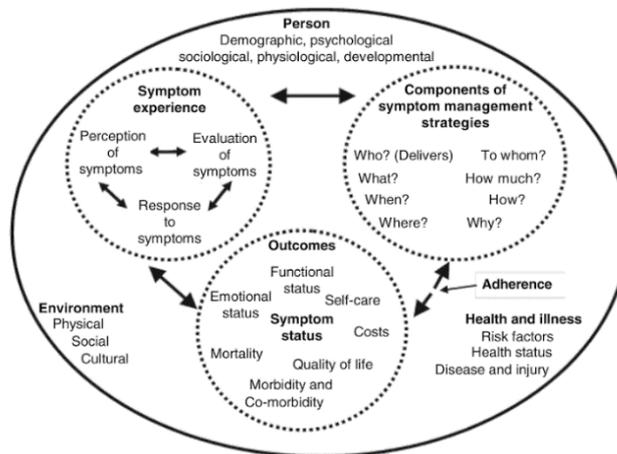


Figure 2 : Tiré de Smith & Liehr, 2018, p. 148.

Selon différents auteurs ayant développé cette théorie, un symptôme peut apparaître seul ou en cluster, ce qui signifie présenter plusieurs symptômes qui sont inter-reliés. Ces symptômes peuvent être dus à la maladie en soi, aux traitements ou aux effets secondaires de ces derniers.

Les stratégies mises en place pour gérer les symptômes, isolés ou en cluster, est un processus itératif et elles peuvent être efficaces de trois manières différentes : soit en réduisant la fréquence de l'expérience du symptôme, soit en minimisant la sévérité ou alors en soulageant le fardeau associé. En général, les personnes ont recours à une combinaison de stratégies afin d'avoir un meilleur effet sur le(s) symptôme(s) et selon Eicher et al. (2013), développer des interventions sur mesure pour une personne augmente considérablement l'adhérence à de nouveaux comportements et la réduction du ou des symptômes en cause. Ceci implique alors la spécification des stratégies par diverses notions, illustrées dans la figure 3, que nous développerons dans notre discussion. Ces différentes notions, vont avoir un impact sur l'adhérence, concept important de cette théorie, car elle va influencer les résultats obtenus. On observe une non-adhérence lorsque les stratégies mises en place sont « trop exigeantes, non applicables ou d'application inconsistante » (Eicher et al., 2013, p.18).

Les résultats obtenus sur l'état du symptôme doivent être précis et mesurables afin d'évaluer la pertinence de la stratégie mise en place. On évalue donc l'amélioration de l'état du symptôme qui peut se révéler par un statut fonctionnel ou émotionnel amélioré, une meilleure QDV, une réduction du temps hospitalier, un retour précoce au travail et influençant l'aspect financier pour l'individu, sa famille, son employeur et le système de santé (Bender et al., 2018).

En pratique, la communication soignant-soigné est primordiale et essentielle pour comprendre les perceptions du symptôme isolé ou du cluster ressenti par la personne, pour accepter son expérience et pour mettre en place des stratégies efficaces. Les auteurs de cette théorie ont mis en lien la notion d'auto-soin, importante dans ce processus de gestion. Selon Bender et al. (2018), pour renforcer ce concept, il est nécessaire que le professionnel de santé considère aussi les forces et limites imposées par les trois concepts du métaparadigme infirmier : la personne, son environnement et sa santé/maladie.

Pour notre problématique, cette théorie est tout à fait pertinente étant donné que la SEP est une maladie chronique et qu'elle engendre divers symptômes qui sont difficiles à gérer suivant les cas. Il est de notre rôle en tant qu'infirmier de pouvoir offrir les meilleures stratégies possibles pour leur gestion. Ainsi il est important de considérer la personne de manière holistique, reconnaissant les savoirs de la personne soignée, son expérience, son environnement, etc. C'est pourquoi nous avons trouvé intéressant d'ajouter à notre travail les concepts de l'holistic nursing, théorie qui prend en considération de nombreux aspects de la personne.

2.5 Holistic Nursing

Selon Montgomery Dossey et Keegan (2016), l'infirmière holistique exprime, contribue et promeut une philosophie de soins infirmiers qui valorise la guérison comme étant le résultat désiré. Selon les auteurs, l'expérience de santé humaine est une relation complexe et dynamique entre la santé, la maladie et le bien-être. La science est la base de la pratique infirmière et soigner est un art. Les soins infirmiers holistiques sont guidés par des principes philosophiques généraux, intégrés dans toutes les normes de pratique.

L'infirmier se base donc sur des valeurs fondamentales afin de prendre soin de la personne dans son intégralité. Il va interagir avec cette dernière en faisant preuve de compassion, de respect, en donnant une attention particulière et personnelle à l'autre. L'infirmier se situe ainsi au cœur de l'environnement du patient et a pour rôle de comprendre et de répondre à ses besoins tout en démontrant une attitude centrée sur le caring.

Le fait de s'intéresser aux croyances et à la culture de la personne soignée va permettre à l'infirmier de créer un environnement adéquat à l'amélioration de son bien-être. Il pourra alors guider le patient à trouver ses ressources et mettre en place des interventions. Selon les mêmes auteurs, l'infirmier holistique intègre les thérapies complémentaires dans la pratique clinique pour subvenir aux besoins physiologique, psychologique ou spirituel de la personne. Cette intégration n'annule pas la validité des traitements médicaux conventionnels, mais sert à compléter, élargir et enrichir le champ de la pratique infirmière et à aider les personnes à accéder à leur plus grand potentiel de guérison.

Les CAM (Complementary and Alternative Medicine) thérapies peuvent se classer en diverses catégories qui sont : produits naturels, thérapie corps-esprit, manipulation du corps, thérapies par le mouvement, pratiques de guérisseurs, thérapies sur les énergies, médecines traditionnelles (Montgomery Dossey et Keegan, 2016).

De par ses connaissances sur les pratiques existantes, l'infirmier peut informer les patients sur la prévention de leur santé, la réduction des risques, la gestion des symptômes ou des effets secondaires en fonction des besoins déterminés préalablement avec la personne. Ensuite il aura pour tâche de dispenser ces interventions ou d'informer et de diriger la personne et son entourage vers les intervenants compétents pour accomplir l'intervention souhaitée.

Certes, une des missions infirmière consiste à « collaborer avec tous les intervenants pour l'amélioration de la santé, incluant la personne soignée, son entourage, la communauté, les collègues et les intervenants d'autres disciplines » (Montgomery Dossey et Keegan, 2016, p.67).

3. Question de recherche

Notre question de recherche est « Quelles sont les interventions non-pharmacologiques permettant la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP ? ». Elle correspond aux compétences

d'un infirmier ayant une prise en charge holistique de la personne. Nous avons élaboré cette dernière à partir de l'outil PICO :

Population	Personnes adultes, ayant un diagnostic de sclérose en plaques.
Intervention	Les interventions qui visent à diminuer la fatigue.
Comparaison	Pas de comparaison
Outcome	La diminution de la fatigue.

4. Méthodologie

4.1 Stratégie de recherche

Pour réaliser ce travail de Bachelor, nous avons commencé par effectuer des recherches sur la SEP en rassemblant les livres traitant de la physiopathologie et de la symptomatologie, disponibles au CEDOC. Nous avons ensuite consulté le site de la Société suisse de la SEP afin de nous assurer de la pertinence de notre sujet. Après avoir cerné notre problématique, il était temps pour nous d'examiner la littérature permettant de répondre à notre question de recherche. Nous avons utilisé deux types de bases de données, à savoir Pubmed et Cinahl. Pubmed est une base de données médicale tandis que Cinahl est spécialisée dans la recherche infirmière.

Nous avons commencé par rechercher les descripteurs nécessaires à nos recherches en utilisant le « Health Terminology/Ontology Portal » (HeTOP), afin d'obtenir les MeSH terms nécessaires pour une recherche précise sur Pubmed.

Ci-dessous la liste des descripteurs en français et leur équivalent en anglais utilisés :

Termes utilisés (Français)	MeSH terms	CINAHL Subject headings
Sclérose en plaques	Multiple sclerosis	Multiple Sclerosis
Fatigue	Fatigue	Fatigue
Interventions infirmières	Nursing care	
Rôle infirmier	Nurse's role	
Thérapies complémentaires	Complementary therapies	

Concernant la recherche sur Cinahl, nous avons repris les termes ci-dessus proposés par l'onglet CINAHL Subject headings. Afin que notre recherche d'article soit la plus précise possible, le champ de recherche des termes a été « MM exact major subject heading ». Cinahl étant une base de recherche infirmière, nous n'avons pas eu besoin de spécifier les termes reliés aux soins infirmiers. Sur les conseils du personnel du CEDOC, nous avons utilisé uniquement les deux termes principaux sur Cinahl afin d'élargir le champ de recherche. Pour être certain que les articles correspondent à nos attentes, nous avons sélectionné ces deux termes en « Major Heading ».

Nos critères de sélection sont les suivants :

- La population devait être adulte, nous avons donc trié les résultats de Pubmed avec le critère 19 ans et plus, et dans Cinahl « all adults ».
- Les articles devaient être issus de recherches scientifiques, et répondre à notre question de recherche.
- Les articles devaient être récents. Nous avons donc sélectionné uniquement des articles parus au cours des 10 dernières années (2009-2019).
- Afin de rester dans un domaine d'interventions non-pharmacologiques, les articles abordant les traitements médicamenteux ont été exclus.
- Les articles devaient être en anglais ou en français.

Les articles ont également été sélectionnés en fonction de leur pertinence.

En utilisant les descripteurs booléens « AND » et/ou « OR », nous avons trouvé les articles nécessaires à la rédaction de notre travail de Bachelor.

4.2 Résultat de la recherche

Base de données avec filtre de date	Mots-clés, MESH utilisés et opérateur booléen (AND / OR)	Date de la recherche	Nombre de références retrouvées	Nombre de références écartés car titre et abstract non pertinents	Nombres D'articles lus	Articles sélectionnés
Pubmed (2009-2019)	("complementary therapies"[MeSH Terms] AND "multiple sclerosis"[MeSH Terms]) AND "fatigue"[MeSH Terms]	02.05.2019	36	30	6	2
Pubmed (2009-2019)	((multiple sclerosis[MeSH Terms] AND fatigue[MeSH Terms]) AND (nursing care OR nurse's role[MeSH Terms]))	02.05.2019	32	24	8	1
Cinahl (2009-2019)	MM Multiple sclerosis AND MM Fatigue	02.05.2019	170	147	23	5

5. Résultats

5.1 Articles sélectionnés

1. Kargafard, M., Etemadifar, M., Baker, P., Mehrabi, M., & Hayatbakhsh, R. (2012). Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation, 93(10)*, 1701-1708.
2. Kooshiar, H., Moshtagh, M., Sardar, M., Foroughipour, M., Shakeri, M., & Vahdatinia, B. (2014) Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical trial. *The journal of sports medecine and physical fitness, 2015-55*, 668-674.
3. Burschka, J., Keune, P., Hofstadt-van Oy, U., Oschmann, P., & Kuhn, P. (2014) Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression. *BMC neurology, (14)*, 1-9. Doi: 10.1186/s12883-014-0165-4.
4. Backus, D., Manella, C., Bender, A., & Swatman, M. (2016). Impact of Massage Therapy on Fatigue, Pain, and Spasticity in People with Multiple Sclerosis: a Pilot Study. *International Journal of Therapeutic Massage and Bodywork, 9(4)*, 4-13.
5. Özkan Tuncay, F., & Mollaoglu, M. (2017). Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living. *Journal of Clinical Nursing, (26)*, 4527-4536. doi: 10.1111/jocn.13788.
6. Mulligan, H., & Wilkinson, A., & Snowdon, J. (2016). Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis. *International journal of MS Care, 18(1)*, 27-32. Doi: 10.7224/1537-2073.2014-110.
7. Mulligan, H., Wilkinson, A., Barclay, A., Whiting, H., Heynike, C., & Snowdon, J. (2016). Evaluation of a Fatigue Self-Management Program for People with Multiple Sclerosis. *International journal of MS Care, 18(3)*, 116-121. Doi: 10.7224/1537-2073.2015-019.
8. Khayeri, F., Rabiei, L., Shamsalinia, A., & Masoudi, R. (2016). Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis. *Complementary therapies in Clinical Practice (25)*, 130-135. Doi: 10.1016/J.ctcp.2016.09.009.

Après avoir sélectionné nos articles, nous les avons analysés en utilisant les grilles d'analyses d'articles fournies dans le module « Recherche 2.1 ». Ces grilles sont disponibles en annexe 8.3.

5.2 Analyse des articles

Article 1: Kargafard, M., Etemadifar, M., Baker, P., Mehrabi, M., & Hayatbakhsh, R. (2012). Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis.

Cet article quantitatif, publié dans le journal officiel de l'ACRM (American Congress of Rehabilitation Medicine) en 2012, a été écrit par deux médecins et trois infirmiers affiliés à l'université d'Ispahan. Le but de cette recherche est d'évaluer l'efficacité de l'exercice aquatique sur la fatigue et la QDV auprès des femmes souffrant de SEP. Les participants ont été recrutées par la Société d'Ispahan de la SEP.

L'échantillonnage se compose de 21 femmes adultes, séparées aléatoirement en deux groupes ; un groupe expérimental et un groupe contrôle. Le groupe expérimental, constitué de 10 femmes, participait à un programme d'exercices aquatiques trois fois par semaine, durant huit semaines. Chaque session durait une heure et était animée par un instructeur expérimenté dans la supervision d'exercices aquatiques chez des personnes souffrant de handicap physique. Les séances commençaient par 10 minutes d'échauffement, suivi de divers exercices axés notamment sur l'équilibre, la posture et la mobilisation des articulations. Le groupe contrôle, composé de 11 femmes, a reçu leurs traitements habituels.

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'université d'Ispahan, et par la Société d'Ispahan de la SEP. Les participants ont été informés de l'étude et ont donné leur consentement.

Nous avons sélectionné cette recherche car les résultats démontrent un fort intérêt pour la pratique clinique. Certes, on peut reprocher à cette étude d'avoir un échantillonnage trop faible pour généraliser les résultats, pourtant ces derniers restent statistiquement significatifs ($p < 0.05$) après 8 semaines d'intervention. Les auteurs rapportent une diminution de la fatigue globale, physique et cognitive entre le début et la fin de l'intervention. De plus, les données disponibles dans la littérature concernant les exercices aquatiques, leurs effets sur la fatigue et la QDV étaient basées sur des études à faibles niveaux de preuve. Il nous semblait donc important de mettre en valeur une étude randomisée contrôlée, apportant un haut niveau de preuve.

Article 2: Kooshar, H., Moshtagh, M., Sardar, M., Foroughipour, M., Shakeri, M., & Vahdatinia, B. (2014) Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical trial.

Cet article quantitatif a été publié dans « The Journal of sports medicine and physical fitness », en 2014 par 6 auteurs provenant de diverses universités en Iran et aux États-Unis, œuvrant pour la recherche médicale et infirmière. Cet essai contrôlé randomisé a pour but d'évaluer l'efficacité de l'exercice aquatique sur la fatigue et la QDV des femmes souffrant de SEP. Les participants ont été recrutés dans la clinique spécialisée de la SEP à Mashhad en Iran.

L'échantillon se compose de 37 femmes atteintes de SEP qui ont été sélectionnées puis réparties dans un groupe contrôle (N=19) et un groupe expérimental (N=18) de manière aléatoire. L'intervention dispensée au groupe expérimental consistait en des séances d'exercices aquatiques de 45 minutes, 3 fois par semaine sur une durée de 8 semaines. Les séances étaient supervisées par deux physiothérapeutes qui proposaient divers exercices incluant 36 mouvements différents.

Les participants du groupe contrôle ont reçu leurs traitements habituels mais étaient au courant de l'intervention que recevait l'autre groupe, ce qui peut être un biais de l'étude. D'autre part, les auteurs

stipulent qu'ils ont dû exclure une patiente atteinte de SEP progressive primaire car les patients atteints de ce type de SEP ont des manifestations cliniques et des lésions visibles à l'IRM atypiques ce qui les rend difficiles à inclure dans des essais thérapeutiques.

La généralisation de ces résultats est réduite en vue de la taille de l'échantillon ; seules les femmes ont été incluses pour des raisons culturelles ; et tous les types de SEP n'ont pas été regroupés dans l'étude. Malgré ces diverses limites, nous avons décidé de sélectionner cet article car il démontre une différence statistiquement significative entre les mesures prises avant et après l'intervention. Une diminution de la fatigue physique ($p < .001$) et psychosociale ($p < .001$) ainsi qu'une amélioration de QDV ($p < .001$) ont été relevées. Néanmoins, aucune modification statistiquement significative de la perception de la fatigue cognitive ($p > .05$) n'a été relevée. Finalement, cette étude randomisée permet de compléter une autre étude sur l'aquagym que nous avons sélectionnée. Ces deux recherches relèvent la pertinence et l'intérêt pour la pratique des exercices aquatiques.

Article 3 : Burschka, J. Keune, P. Hofstadt-van Oy, U., Oschmann, P., & Kuhn, P. (2014). Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression.

Cette étude non randomisée contrôlée, parue en 2014 dans le journal « BMC Neurology » est le résultat d'une collaboration entre l'université de Bayreuth, le département de neurologie de Bayreuth et l'université de Bamberg en Allemagne. Le pilote de l'étude fait actuellement son doctorat à l'université de Bayreuth, à l'institut des sciences du sport. L'objectif de cette recherche est d'explorer les effets d'un entraînement structuré de Tai Chi sur l'équilibre, la fatigue, la dépression et la QDV des patients atteints de SEP moyennement handicapés. De plus, la deuxième intention de l'étude est d'examiner la sécurité et la faisabilité de cette intervention.

Les participants, au nombre de 32, ont été sélectionnés selon une liste de critères d'inclusion depuis le département de neurologie de la clinique Bayreuth, où ils étaient ou ont été hospitalisés. Après avoir donné leur accord, les participants ont été séparés en deux groupes selon leurs disponibilités. Le groupe TAU, composé de 17 adultes, suivait leurs traitements habituels. Le groupe Tai Chi, composé de 15 adultes, devait se rendre deux fois par semaine à la clinique Bayreuth pour un cours de 90 minutes de Tai Chi, donné par un instructeur expérimenté. Le programme de Tai Chi standardisé a été développé en se basant sur le 10-form Yang-style. Durant les sessions, les participants imitaient les postures de l'instructeur. L'intervention a duré six mois au total et les chercheurs ont évalué le degré de fatigue avant et après l'intervention.

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'association médicale de Bavière. Les participants ont donné leur consentement écrit.

Nous avons sélectionné cet article car il nous semblait intéressant de présenter une intervention influençant les composantes physiques et mentales. Cette étude présente néanmoins un certain nombre de biais ; l'échantillonnage est réparti de façon non aléatoire, et ne se compose que de 32 participants. Enfin, la moyenne de l'EDSS est plus élevée dans le groupe TAU que dans le groupe Tai Chi. De plus, l'intervention comprenait 50 cours mais la médiane de participation est à 30 cours. L'adhérence aux cours était donc comprise entre 15 et 44 cours selon les participants. Les chercheurs relèvent tout de même que les effets positifs étaient consistants à travers les variables, et que la compliance des participants était suffisante. Selon les chercheurs, les effets bénéfiques du Tai Chi augmentent sur la durée ; certes leurs résultats ne démontrent pas de différence statistiquement

significative sur la fatigue avant et après l'intervention ($p=0.182$), mais en comparant les deux groupes, les chercheurs mettent en avant une péjoration de la fatigue dans le groupe TAU.

Article 4: Backus, D., Manella, C., Bender, A., & Swatman, M. (2016). Impact of Massage Therapy on Fatigue, Pain, and Spasticity in People with Multiple Sclerosis: a Pilot Study.

Cet article quantitatif, publié dans l'« International Journal of therapeutic Massage and bodywork » en 2016, a été écrit par quatre physiothérapeutes travaillant au Shepherd Centre à Atlanta, États-Unis. L'objectif de cette étude pilote est de mesurer les effets des massages thérapeutiques sur la fatigue, la douleur, la spasticité, la perception de la santé et la QDV chez des personnes souffrant de SEP.

L'échantillon est composé de 24 adultes recrutés par le bouche-à-oreille, des flyers et par le biais de la base de données des patients du « Shepherd Center » à Atlanta, selon une liste de critères d'inclusion. Chaque participant a bénéficié d'une séance de massage d'une heure, une fois par semaine pendant une durée de six semaines. Les massages sont dispensés par un massothérapeute selon un protocole précis et prédéfini.

Cette recherche a été approuvée par le comité de revue des recherches du " Shepherd Center" . Les auteurs ne mentionnent pas avoir obtenu le consentement libre et éclairé des participants, mais au regard de leur méthode de recrutement, on peut supposer que ces derniers étaient volontaires.

Nous avons sélectionné cet article car il présente des résultats pertinents malgré le fait que l'échantillon soit restreint. Les résultats démontrent effectivement que 22 participants sur 24 ont signalé une diminution de leur sentiment de fatigue et ces derniers sont statistiquement significatifs ($p < .01$). Certes, un échantillon de 24 personnes ne permet pas de généraliser les résultats à toute la population cible mais elle décrit de façon rigoureuse une intervention basée sur des recherches concluantes dans la littérature. Cette étude permet donc de mettre en avant des données empiriques prouvant les effets positifs des massages thérapeutiques chez des personnes souffrants de SEP.

Article 5: Özkan Tuncay, F. & Mollaoglu, M. (2017). Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living.

Cette étude randomisée contrôlée a été publiée dans le « Journal of Clinical Nursing » en 2017, et a été écrite par un professeur et son assistante, tous deux infirmiers, travaillant dans le département des soins infirmiers, à l'université de Cumhuriyet, en Turquie. Le but de cet article quantitatif est de déterminer les effets d'une combinaison froide sur la fatigue et les activités de la vie quotidienne chez les personnes atteintes de SEP. Les hypothèses de départ sont les suivantes ; les combinaisons vont réduire significativement le degré de fatigue et augmenter significativement le degré d'indépendance aux AVQ.

L'échantillon se compose de 75 adultes, tous répondant aux critères d'inclusion, et enregistrés dans le « Multiple Sclerosis Outpatient Clinic of Research and Training Hospital ». Les participants ont ensuite été répartis en deux groupes de façon aléatoire ; un groupe contrôle (N=40), et un groupe expérimental (N=35). Ces derniers devaient porter une combinaison froide une fois par jour pendant 40 minutes sur une durée de 8 semaines. Au contraire, les participants du groupe contrôle ont reçu leurs soins habituels.

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique des services de santé de l'hôpital de recherche de l'université de Cumhuriyet. Tous les participants ont été informés de l'étude et ont donné leur consentement de façon orale et écrite.

Nous avons sélectionné cet article pour sa pertinence d'un point de vue infirmier ; l'intervention décrite est facile à entreprendre, accessible autant à domicile qu'en milieu hospitalier, à moindre coût, et surtout elle est efficace. En effet, les résultats démontrent une diminution considérable du degré de la fatigue autant au niveau physique ($p=.000$), social ($p=.002$) et cognitif ($p=.000$), ainsi qu'une diminution de sa sévérité ($p<.000$) après les 8 semaines d'intervention. Certes, des participants présentaient des polyopathologies ce qui peut influencer le niveau de fatigue, mais cela ne concerne que 5 des 35 personnes du groupe expérimental et 6 des 40 personnes du groupe contrôle. De plus, les résultats obtenus sont en accord avec les précédentes recherches et les échelles utilisées pour mesurer la fatigue sont des outils fiables et approuvés par la littérature. Pour finir, l'article est une recherche randomisée contrôlée, ce qui amène un haut niveau de preuve. C'est en raison de ces derniers éléments que nous avons sélectionné cet article.

Article 6: Mulligan, H., Wilkinson, A., Barclay, A., Whiting, H., Heynike, C., & Snowdon, J. (2016). Evaluation of a Fatigue Self-Management Program for People with Multiple Sclerosis.

Cet article quantitatif fait partie d'une étude mixte, publié dans le journal « International Journal of MS Care » en 2016. Il a été écrit par 6 physiothérapeutes affiliées à l'Université d'Otago en Nouvelle-Zélande. Le but de cette recherche est d'évaluer le programme « Minimise Fatigue, Maximise Life : Creating balance with Multiple Sclerosis (MFML) ».

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université d'Otago et les participants ont donné leur accord par écrit avant le début de l'étude.

L'échantillon est composé de 24 femmes adultes atteintes de toute forme de SEP qui ont été recrutées via le magazine de la société de la sclérose en plaques locale ou via le bouche-à-oreille. Le programme a pour objectif de donner, aux personnes atteintes de SEP, les moyens nécessaires pour gérer leur fatigue grâce à des séminaires. Ces derniers duraient deux heures, une fois par semaine pendant 6 semaines, accompagnés de travaux à domicile. Les participants avaient un carnet de bord avec diverses pistes de discussion et de réflexion sur des thèmes tels que la fatigue, la conservation d'énergie à remplir à la maison. Ce travail était alors mis en commun lors des séances de groupe afin d'identifier des stratégies pour faire face à la fatigue.

Article 7 : Mulligan, H., Wilkinson, A., & Snowdon, J. (2016). Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis.

Cet article est la partie qualitative d'une recherche mixte, publié dans l'« International Journal of MS Care » en 2016. Il a été écrit par trois physiothérapeutes affiliées à l'Université d'Otago en Nouvelle-Zélande. Le but de cette recherche est d'évaluer l'impact perçu par les participants du programme MFML (Minimise Fatigue, Maximise Life) sur la gestion de la fatigue et sur leur vie à l'aide de deux interviews téléphoniques semi-structurées.

L'échantillon est composé de 23 femmes répondant aux critères d'inclusion. Tous les participants ont répondu à la première interview mais seulement 11 femmes à la seconde. Les chercheurs ont contacté les participants par mail afin de fixer deux dates pour effectuer les interviews téléphoniques, la première un mois après la fin du programme et la deuxième 3 mois après. La première interview durait de 20 à 30 minutes et la deuxième 10 à 15 minutes. Deux membres de l'équipe de recherche ont effectué les interviews à l'aide de questions ouvertes cherchant à explorer les perceptions des participants sur l'impact du programme dans leur vie et les bénéfices de ce dernier. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites sous forme de verbatims, numérotées de sorte à garantir l'anonymat

des participants. Les chercheurs qui ont mené les interviews ont analysé les données avec une approche inductive afin de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances. La saturation de données a été atteinte après 17 interviews mais les chercheurs ont tout même décidé de mener tous les appels.

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université d'Otago et les participants ont donné leur accord par écrit.

Cette recherche mixte est intéressante car elle complète les connaissances déjà acquises par d'autres études sur les bénéfices de l'auto-gestion de la fatigue sur la QDV des personnes souffrant de SEP. Au niveau quantitatif, les résultats montrent une amélioration statistiquement significative de l'impact perçu de la fatigue ($p=.001$). Au niveau qualitatif, l'analyse des entretiens a mis en évidence deux thèmes principaux déterminés comme bénéfiques par les participants. Le premier thème dégagé est le processus qui amène les participants à changer leurs comportements pour gérer leur fatigue. Le second recherche les effets apportés sur la globalité de leur vie quotidienne, au-delà de la gestion de la fatigue.

Cependant cette recherche contient quelques limites, notamment le fait que tous les participants sont des femmes donc cela ne peut pas se généraliser à la population masculine. De plus, sur les 23 participants dans la partie qualitative, seule 11 ont accepté de participer à la seconde interview. Un biais majeur limitant la généralisation est que les participants n'ont pas été sélectionnés aléatoirement. Pourtant les chercheurs ont montré à travers les résultats pré-intervention que leur méthode d'échantillonnage n'a pas influencé les résultats finaux. Nous avons choisi ces articles car les programmes soutenant l'auto-gestion peuvent relever du rôle infirmier. De plus, une recherche mixte nous a permis d'acquérir des données numériques et narratives, permettant d'explorer l'intervention dans sa globalité.

Article 8 : Khayeri, F., Rabiei, L., Shamsalinia, A., & Masoudi, R. (2016). Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis.

Cette recherche quantitative randomisée contrôlée a été publiée dans le journal « Complementary therapies in Clinical Practice » en 2016. Les auteurs proviennent de diverses facultés de médecine et de soins infirmiers en Iran. Le but de cette étude est d'évaluer l'effet du modèle du bonheur de Fordyce sur la dépression, le stress, la fatigue et l'anxiété chez des personnes atteintes de SEP.

Les participants sont enregistrés dans le registre de la société d'Ispahan de la SEP. L'échantillon est composé de 140 adultes, répondant à leurs critères de sélection et répartis de façon aléatoire en deux groupes ; un groupe expérimental, composé de 70 personnes, et un groupe contrôle, regroupant aussi 70 personnes. L'intervention consiste en 8 séminaires, d'une durée d'une heure à une heure et demie, et divisés en ateliers de lecture, de discussions et des séances de question-réponse. Chaque séminaire abordait un sujet différent comme la définition du bonheur et des différents symptômes évalués dans le cadre de cette étude, ainsi que différentes techniques ayant pour but d'améliorer la productivité, l'organisation, la créativité, les relations sociales et l'intimité. Les participants du groupe contrôle recevaient leurs traitements habituels.

Le protocole de cette étude a été approuvé par l'université de médecine de Téhéran, et les chercheurs ont obtenu une permission écrite de la part de la société de la SEP locale. Les auteurs ne précisent pas s'ils ont obtenu le consentement des participants, mais précisent leur avoir assuré que les données

seraient traitées de manière globale, en tout anonymat, ce qui laisse penser que les participants étaient au courant de l'étude et étaient volontaires.

Deux biais majeurs peuvent être mis en évidence ; d'une part, on ne sait pas qui anime les séminaires même si on peut supposer qu'il s'agit d'un des chercheurs. Son degré de formation en lien avec le modèle du bonheur n'est pas précisé alors qu'il nous semble difficile de proposer une telle intervention sans avoir reçu de formation au préalable. D'autre part, le type de SEP n'est pas spécifié, et même si l'échantillonnage semble suffisamment grand pour recueillir plusieurs de ces derniers, nous pouvons nous demander si cette intervention peut être généralisée à tout type de SEP.

Nous avons sélectionné cet article pour deux principales raisons. Premièrement, l'article met en avant une intervention non-pharmacologique permettant de diminuer significativement le degré de fatigue ($p < 0.001$), et de manière sécuritaire pour le patient. Deuxièmement, les chercheurs ont évalué le degré de fatigue trois mois après l'intervention, et selon leurs résultats, le degré de fatigue est resté globalement identique par rapport à la précédente évaluation ($p < 0.001$). Cela peut donc indiquer que cette intervention a donné aux participants les moyens nécessaires pour améliorer la gestion de leur fatigue.

5.3 Comparaison des résultats

Afin de pouvoir comparer nos résultats, nous les avons classés selon les catégories d'interventions non pharmacologiques présentes dans le concept d'Holistic Nursing.

Thérapies par le mouvement :

Numéro d'article titre/ auteurs	N°1: Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. Kargafard, M., & Etemadifar, M., & Baker, P., & Mehrabi, M., & Hayatbakhsh, R	N°2: Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical. Kooshlar, H., & Moshtagh, M., & Sardar, M., & Ferozpour, M., & Shakeri, M., & Vahdatinia, B.
But et type d'étude	Étude quantitative randomisée contrôlée Évaluer l'efficacité de l'exercice aquatique sur la fatigue et la QDV chez les femmes souffrant de SEP	Étude quantitative randomisée contrôlée Déterminer les effets d'exercices aquatiques sur la fatigue et la QDV de femmes atteintes de SEP.
Échelles d'évaluation et échantillon	L'échantillonnage se compose de 21 femmes atteintes de SEP récurrente-rémittente (RR). <u>Échelles :</u> - Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) - Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)	L'échantillon se compose de 37 femmes atteintes de SEP. <u>Échelles :</u> - Fatigue Severity Scale (FSS) - Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) - Multicultural Quality of Life Index (MQLIM)
Résultats	Les résultats nous montrent une détérioration de la fatigue globale et de la fatigue physique du groupe contrôle après 8 semaines tandis que le groupe expérimental démontre une	Les résultats montrent une diminution statistiquement significative de la sévérité de la fatigue physique et psychosociale après l'intervention auprès du groupe

	diminution de la fatigue générale, physique et cognitive statistiquement significative après 8 semaines. Néanmoins les mêmes résultats ne sont pas statistiquement significatifs après 4 semaines.	expérimental. En revanche, l'intervention n'a pas modifié le degré de fatigue cognitive de façon statistiquement significative. Dans cette étude, la perception de la fatigue cognitive ne s'est pas améliorée.
Recommandations pour la pratique	<p>Cette étude démontre l'efficacité des exercices aquatiques sur la fatigue, et les auteurs stipulent qu'elle est plus élevée sur une durée de 8 semaines que sur 4 semaines. Les auteurs recommandent aux cliniciens et autres professionnels de la santé à considérer les exercices aquatiques comme une intervention efficace dans la prise en charge des patients SEP.</p> <p>Les exercices aquatiques permettent de diminuer la température corporelle. De plus, l'effet de l'eau diminue les résistances aux mouvements, permettant aux patients d'augmenter leur tolérance aux activités physiques tout en limitant la fatigue.</p>	<p>Cette étude démontre que les exercices aquatiques améliorent la perception des capacités physiques ; la personne a le sentiment d'avoir plus d'énergie et par conséquent se sent moins fatiguée.</p> <p>Selon les auteurs, l'activité physique provoque un sentiment de contrôle sur certaines dimensions de la maladie et permet une amélioration de l'estime de soi. Cette augmentation du sentiment d'indépendance provoque une diminution de la fatigue psychosociale.</p> <p>Finalement, cette étude recommande les exercices aquatiques comme une thérapie complémentaire pouvant être intégrée dans le plan thérapeutique. Elle permettrait ainsi la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP.</p>

Thérapies corps-esprit :

Numéro d'article titre/ auteurs	<p>N°3: Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression</p> <p>Burschka, J., Keune, P., Hofstadt-van Oy, U., Oschmann, P., & Kuhn, P.</p>
------------------------------------	--

But et type d'étude	Étude quantitative non randomisée contrôlée Explorer l'effet d'un programme de Tai Chi comprenant des exercices physiques et de mindfulness sur la coordination, l'équilibre, la fatigue et la dépression chez des personnes atteinte de SEP avec un handicap modéré.
Echelles d'évaluation et échantillon	L'échantillon se compose de 32 participants atteints de SEP <u>Échelles :</u> - Balance and Coordination Test - Fatigue Scale of Motor and Cognitive Functions (FSMC) - Questionnaire of Life Satisfaction (QLS)
Résultats	Les résultats montrent une péjoration statistiquement significative de la fatigue dans le groupe contrôle après 6 mois. La fatigue est stabilisée chez le groupe expérimental ayant participé au programme de Thai Chi.
Recommandations pour la pratique	Cette étude montre qu'il est sécuritaire est faisable de mener un programme de Tai Chi auprès de personnes atteintes de SEP avec un niveau moyen d'atteintes fonctionnelles. Les auteurs relèvent tout de même que les mécanismes d'action du Tai Chi sur la fatigue doivent encore être explorés afin de pouvoir créer des recommandations claires pour la pratique.

Manipulation du corps :

Numéro d'article titre/ auteurs	N°4: Impact of Massage Therapy on Fatigue, Pain, and Spasticity in People with Multiple Sclerosis: a Pilot Study. Backus, D., Manella, C., Bender, A., & Swatman, M.	N°5: Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living Özkan Tuncay, F., & Mollaoglu, M.
------------------------------------	--	---

But et type d'étude	<p>Étude quantitative pilote non randomisée.</p> <p>Évaluer l'effet des massages thérapeutiques sur la fatigue, la douleur, la spasticité, la perception de la santé et la QDV des personnes atteintes de SEP</p>	<p>Étude quantitative randomisée contrôlée.</p> <p>Déterminer les effets d'une combinaison froide sur la fatigue et les activités de la vie quotidienne chez les personnes atteintes de SEP.</p>
Échelles d'évaluation et échantillon	<p>L'échantillon se compose de 24 personnes atteintes de SEP</p> <p><u>Échelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Modified Fatigue Index Scale (MFIS) - Modified Ashworth Scale (MAS, spasticity) - MOS Pain Effects Scale - Mental Health Inventory (MHI) - Health Status Questionnaire (HSQ) 	<p>L'échantillon se compose de 75 personnes atteintes de SEP.</p> <p><u>Échelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fatigue Impact Scale (FIS) - Fatigue Severity Scale (FSS) - Modified Barthel Index
Résultats	<p>Les résultats montrent une diminution statistiquement significative des scores de l'échelle MFIS. De plus, 22 personnes disent ressentir une diminution de leur fatigue suite à l'intervention. Une personne dit ne pas avoir ressenti de différence et une personne a relevé une légère péjoration de son niveau de fatigue.</p>	<p>Les résultats montrent une réduction de la fatigue après 4 semaines d'application de la combinaison froide. Niveau de fatigue encore plus faible à la 8^{ème} semaine.</p>
Recommandations pour la pratique	<p>Cette étude montre que la thérapie par le massage est une intervention efficace et sécuritaire permettant de diminuer la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP. Les auteurs relèvent qu'il est difficile de comprendre en quoi la thérapie par le massage diminue la fatigue car le mécanisme</p>	<p>Cette étude montre que l'application d'une combinaison froide permet de réduire la fatigue des personnes atteintes de SEP. Il a été prouvé dans diverses études que les nerfs démyélinisés sont plus sensibles aux changements de température et que l'augmentation de cette dernière</p>

	<p>physiopathologique de cette dernière auprès des personnes atteintes de SEP, n'est pas encore totalement compris. Cette étude permet tout de même de relever qu'il s'agit d'une thérapie complémentaire peu coûteuse et facilement accessible qui a fait ses preuves auprès d'autres populations atteintes de maladies chroniques souffrant de fatigue persistante.</p>	<p>provoque une altération de la transmission électrique. La diminution de la température corporelle permet par conséquent l'amélioration de diverses capacités fonctionnelles dont la fatigue aussi bien cognitive, physique que psychosociale. Il s'agit d'une intervention efficace, simple et peu coûteuse qui prend en compte la fatigue de manière holistique et qui démontre un niveau de preuve suffisante pour être recommandée et appliquée dans la pratique. Les auteurs mettent en avant qu'il peut s'agir d'une intervention infirmière mais également que la personne atteinte de SEP peut appliquer la combinaison froide de manière autonome à domicile.</p>
--	---	--

Thérapies éducatives :

<p>Numéro d'article titre/ auteurs</p>	<p>N°6: Evaluation of a Fatigue Self-Management Program for People with Multiple Sclerosis Mulligan, H., Wilkinson, A., Barclay, A., Whiting, H., Heynike, C., & Snowdon, J.</p>	<p>N°7: Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis Mulligan, H., Wilkinson, A., & Snowdon, J.</p>
<p>But et type d'étude</p>	<p>Recherche mixte, partie quantitative. Évaluer le programme d'autogestion de la fatigue MFML</p>	<p>Recherche mixte, partie qualitative. Explorer l'impact du programme " Minimise Fatigue, Maximise Life : Creating balance with Multiple Sclerosis (MFML) " perçu par les patients.</p>

<p>Échelles d'évaluation et échantillon</p>	<p>L'échantillon se compose de 24 femmes atteintes de SEP.</p> <p><u>Échelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 5-item Modified Fatigue Impact Scale (MFIS-5) - MS Self- efficacy Scale (MSEES) - 12-item Short Form Health Status Survey (SF-12) 	<p>L'échantillon se compose de 23 femmes au premier entretien (1 mois après l'intervention) et de 11 au second entretien (3 mois après l'intervention).</p>
<p>Résultats</p>	<p>Les résultats montrent une stabilité des résultats entre la première mesure qui a eu lieu 1 mois avant l'intervention et la deuxième mesure juste avant le début de cette dernière. Au contraire, une diminution statistiquement significative de la perception de la fatigue a été relevée à la fin de l'intervention.</p>	<p>Les résultats montrent des changements de comportements pour gérer la fatigue, éléments qui ont été relevés par les participants comme des avantages du programme MFML. L'utilisation d'une stratégie d'apprentissage réflexif a permis aux participants de découvrir de nouvelles stratégies. De plus, ils ont appris à accepter leurs limites et à prioriser leurs activités tout en communiquant leurs difficultés à leurs entourages. Ils ont également développé de nouvelles compétences telles que des actions préventives ou curatrices de la fatigue, un changement de comportement face à ce symptôme et la mise en place de nouvelles habitudes de vie.</p> <p>Parmi celles- ci l'initiation du sport, une amélioration de la nutrition et de l'organisation familiale ont été notées.</p>
<p>Recommandations pour la pratique</p>	<p>Cette étude montre que les participants ayant bénéficié du programme MFML ont remarqué une diminution de l'impact de leur fatigue. Le programme avait pour but de renforcer le sentiment d'auto-efficacité à travers l'éducation thérapeutique tout en aidant les participants à trouver leurs propres stratégies</p>	<p>Cette étude montre que les participants ont commencé à développer et à intégrer avec succès des compétences d'autogestion telles que la résolution de problèmes, la prise de décision, la capacité d'adaptation et la mise en</p>

	<p>pour faire face à leur symptôme et en diminuer les conséquences.</p> <p>Les auteurs relèvent que des études ayant pour but la gestion de la fatigue en diminuant l'impact de cette dernière, en augmentant le sentiment d'auto-efficacité et en améliorant la QDV ont déjà eu lieu. Ces derniers sont difficilement comparables avec les résultats de la présente étude car des échelles de mesure différentes ont été utilisées. Finalement, cette recherche a permis d'élaborer un programme structuré pour la gestion de la fatigue chez les personnes atteintes de SEP et s'ajoute à la littérature existante sur ce sujet.</p>	<p>place d'interventions afin de gérer leur fatigue au quotidien.</p> <p>Selon les chercheurs, il n'est pas suffisant de suivre un plan de traitement prescrit, la personne doit avoir des connaissances et développer des stratégies de coping afin de maintenir un équilibre dans sa vie quotidienne et faire face à son symptôme au quotidien.</p> <p>Afin de diminuer ce dernier, ils relèvent également qu'il est essentiel que les participants aient des connaissances sur la fatigue et de son impact sur la vie quotidienne. Cela va permettre d'augmenter leur motivation à établir des changements dans leurs habitudes de vie.</p> <p>Cette intervention a été développée à l'aide de personnes atteintes de SEP pour des personnes atteintes de cette même pathologie ce qui augmente sa crédibilité. De plus, elle soutient les résultats d'autres études sur l'autogestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP.</p>
--	--	--

<p>Numéro d'article titre/ auteurs</p>	<p>N°8 : Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis Khayeri, F., Rabiei, L., Shamsalinia, A., & Masoudi, R.</p>
<p>But et type d'étude</p>	<p>Étude quantitative randomisée contrôlée Évaluer l'effet du modèle du bonheur de Fordyce sur la dépression, l'anxiété, le stress et la fatigue chez les personnes atteintes de SEP.</p>

Échelles d'évaluation et échantillon	<p>L'échantillon se compose de 140 patients atteints de SEP.</p> <p><u>Échelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Depression Anxiety Stress Scale 21 (DASS-21) - Piper Standart Scale
Résultats	<p>Les résultats démontrent une diminution statistiquement significative de la fatigue chez le groupe expérimental, après l'intervention, diminution toujours notable 3 mois après. Aucune différence n'a été relevée auprès du groupe contrôle.</p>
Recommandations pour la pratique	<p>Cette étude montre que l'utilisation du modèle de Fordyce peut réduire certaines complications induites par la fatigue tout au long de l'évolution de la maladie. Comme explicité dans l'article, les personnes atteintes de SEP qui souffrent d'un niveau élevé de fatigue vont également avoir un niveau d'invalidité plus important et une QDV plus faible.</p> <p>En parallèle, le bonheur est défini par les auteurs comme étant le degré de satisfaction subjective qu'a la personne concernant sa vie. Les experts relèvent que le bonheur est la première condition pour le développement de la santé.</p> <p>L'utilisation de ce modèle a donc pour but d'induire une attitude positive auprès de la personne afin de diminuer son niveau de fatigue et par conséquent augmenter sa QDV. De plus, il s'agit d'une intervention facile à mettre en pratique, peu coûteuse et accessible à toute personne souffrant de SEP.</p>

6. Discussion

Afin de répondre à notre question de recherche « Quelles sont les interventions non-pharmacologiques permettant la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP ? » nous allons dans un premier temps relever quels types d'interventions non-pharmacologiques peuvent être utilisées pour la gestion de ce symptôme. Par la suite, nous ressortirons les thèmes principaux de nos articles tout en les reliant au rôle infirmier à travers le concept d'Holistic Nursing, afin de pouvoir formuler des recommandations pour la pratique. Nous établirons également différents liens avec la théorie de gestion des symptômes et nous évaluerons la pertinence de nos interventions par rapport à cette dernière. Finalement, nous mettrons en évidence les consensus et divergences de nos articles, les limites de notre revue ainsi que quelques perspectives pour de futures recherches.

6.1 Réponse à la problématique, propositions et recommandations pour la pratique.

6.1.1 Thérapies complémentaires

Selon Brochet et al. (2017), la fatigue a des caractéristiques multidimensionnelles, une physiopathologie peu connue et interagit avec d'autres symptômes. Les auteurs mettent en avant ces derniers éléments pour justifier que la fatigue est difficile à évaluer et à traiter.

Les thérapies complémentaires comprennent un large éventail de pratiques de soin qui prennent en considération l'intégralité de la personne, c'est à dire son corps, son esprit, ses émotions et son environnement ; pas uniquement ses signes et symptômes. Elles peuvent remplacer ou être utilisées conjointement à la médecine, la chirurgie et les médicaments traditionnels (Montgomery Dossey et Keegan, 2016). L'article 6 cite une recherche datant de 2014 qui stipule que les interventions non-pharmacologiques sont la première étape dans la prise en charge de la fatigue. Ces données sont soutenues par une revue systématique qui relève que les thérapies complémentaires sont fortement recommandées en parallèle des traitements pharmacologiques car ces derniers ont une efficacité limitée sur la fatigue (Smith et Hale, 2007). De plus, ces mêmes auteurs citent une recherche allemande récente qui relève que les CAM (Complementary and Alternative Medicine) sont utilisées par 60% des participants de l'étude atteints de SEP.

Nous allons à présent développer les interventions que nous avons trouvé dans la littérature en nous appuyant sur les diverses catégories de thérapies complémentaires.

6.1.2 Thérapies par le mouvement

Selon Montgomery Dossey et Keegan (2016), le mouvement comprend une variété de pratiques qui favorise le bien-être de la personne.

L'activité physique chez les personnes souffrant de SEP reste un sujet ambigu ; les articles 1, 2, et 5 expliquent que l'augmentation de la température corporelle est reliée à une augmentation de la fatigue. Les auteurs de l'article 2 ajoutent que selon une étude de 2004, proposer des exercices appropriés pour les patients atteints de SEP était un défi pour les physiothérapeutes.

Les auteurs des articles 1 et 2 affirment que l'eau permet d'éviter une augmentation de la température corporelle, et que les exercices physiques sont plus faciles à réaliser dans cet élément que sur la terre ferme. C'est pourquoi nous trouvons que des interventions proposant des activités physiques dans un milieu aquatique sont pertinentes. Cependant, les interventions décrites dans ces articles font partie du rôle d'un physiothérapeute, et non d'un infirmier.

En revanche, proposer à un patient une telle intervention, et être capable de l'orienter vers une structure adaptée, tout en assurant un suivi adéquat en réévaluant avec lui son degré de satisfaction, font partie de notre rôle infirmier. De plus, diverses structures à Lausanne, comme la clinique Bois-Cerf ou au CHUV, proposent déjà des séances de physiothérapies dans une piscine construite au sein de leurs institutions respectives. Les interventions décrites dans ces articles peuvent donc tout à fait être appliquées en Suisse ; nous recommandons donc l'usage des exercices aquatiques dans la gestion de la fatigue chez les patients atteints de SEP.

Pour finir, l'activité physique présente un grand nombre de bénéfices pour le corps, pas uniquement chez des patients atteints de SEP. Montgomery Dossey et Keegan (2016) donnent quelques exemples, comme l'augmentation de la flexibilité et l'endurance. C'est pourquoi en tant qu'infirmier, il serait essentiel de recommander des activités physiques à nos futurs patients.

En conclusion, notre rôle infirmier est selon nous d'intégrer ces thérapies par le mouvement au sein des projets de soins chez les patients le nécessitant, ce qui implique une collaboration interdisciplinaire avec non seulement un physiothérapeute. L'évaluation clinique infirmière permettrait alors d'apporter une vision holistique quant aux besoins du patient, tout en évaluant les bénéfices des interventions.

6.1.3 Manipulation du corps

Comme mentionné par Montgomery Dossey et Keegan (2016), la manipulation du corps est souvent considérée comme étant séparée des soins infirmiers et fait davantage partie du champ d'expertise d'un physiothérapeute. Notre recherche littéraire a mis en évidence deux études ayant comme thème principal la manipulation du corps ; les articles 4 et 5. Ces deux articles utilisent le corps comme principal objet de transition afin de permettre la diminution de la fatigue.

Les thérapies portant sur la manipulation du corps ne sont pas des méthodes récentes. Les auteurs de l'article 5 précisent que les premières recherches sur la thérapie du froid datent des années 1950, et l'article 4 mentionne que l'utilisation des massages thérapeutiques a déjà prouvé son efficacité dans la diminution de la fatigue chez des groupes de patients atteints d'autres pathologies.

En regard de l'article 4, nous recommandons cette intervention dans la pratique car les massages thérapeutiques ont déjà prouvé leur efficacité dans de nombreuses études. Notre rôle infirmier dans ce type d'intervention peut se résumer à un rôle de coordinateur et de collaborateur, avec comme objectif principal d'évaluer l'efficacité des massages thérapeutiques.

Nous recommandons pour la pratique l'utilisation des combinaisons rafraîchissantes, comme décrites dans l'article 5. Lors de cette intervention, notre rôle en tant qu'infirmier serait d'informer le patient quant à la bonne utilisation des combinaisons rafraîchissantes. Cette intervention, n'est pas compliquée à mettre en place, et a l'avantage d'être accessible. En milieu hospitalier, la quasi-totalité des frigos disposent de poches de glace, utilisées qu'à de rares occasions. Cette intervention serait donc accessible à la majorité des patients SEP hospitalisés, ressentant un degré de fatigue plus ou moins élevé. Bien que les effets ne soient apparemment pas immédiats, le rôle de l'infirmier est alors d'expliquer le but de l'intervention et comment la réaliser, afin que la personne puisse dès son retour à domicile, l'appliquer ; elle aura ainsi acquis une nouvelle compétence pour s'autogérer. Évaluer l'efficacité de cette intervention est également un rôle infirmier important ; cela permet de valider ou d'ajuster des objectifs thérapeutiques.

6.1.4 Thérapies corps-esprit

Selon Montgomery Dossey et Keegan (2016), les thérapies corps esprits se concentrent sur les interactions entre le cerveau, l'esprit, le corps et le comportement afin d'utiliser l'esprit pour affecter le fonctionnement physique. Parmi ces dernières, le mindfulness est une thérapie cognitivo-comportementale qui nécessite l'intention de faire une pause pour se centrer sur soi-même dans le moment présent, et des capacités d'attention afin de relever ses sentiments et ses sensations physiques. Comme décrit dans l'article 3, elle comprend une composante motivationnelle qui permet de diminuer la fatigue. Adopter une attitude curieuse et ouverte sur sa propre conscience permet de s'orienter vers de nouvelles expériences et de réduire les anciens modèles de comportement. Ceci est corrélé à la théorie du comportement planifié d'Ajzen (1991) qui stipule que les croyances normatives (normes sociales), comportementales (attitudes) et de contrôle (contrôle perçu de la situation) vont influencer l'intention, c'est-à-dire la motivation à modifier un comportement.

Il relève alors du rôle infirmier de reconnaître l'importance de ces croyances pour la compréhension de l'expérience de santé de la personne et de donner une attention particulière aux besoins et préoccupations de l'autre (Montgomery Dossey et Keegan, 2016). L'article 3 met en avant que la combinaison du mindfulness avec le Tai Chi permet à la personne d'explorer ses limites, de trouver de nouvelles stratégies d'adaptation telles que des stratégies de conservation d'énergie qui peuvent être transférées dans la vie quotidienne.

L'intervention sur le Tai Chi permet d'apporter des éléments intéressants tels que décrit ci-dessus malgré le fait qu'une diminution statistiquement significative de la fatigue n'ait pas été relevée. D'autres études seraient nécessaires afin de comprendre le mécanisme d'action de cette intervention et de pouvoir la recommander pour le traitement de la fatigue. Il semble tout de même que le Tai Chi soit une intervention efficace et sécuritaire pour prévenir une péjoration de la fatigue.

6.1.5 Thérapies éducatives

Les articles 6 et 7 proposent un programme d'éducation thérapeutique ayant pour but de diminuer la perception de la fatigue à travers des auto-soins. Selon Mailhot, Cossette et Alderson (2013), « L'auto-soin est décrit comme étant une activité initiée, de façon consciente suite à un apprentissage, qui est appropriée à la situation et centrée sur un objectif particulier » (p.104). Pour que la personne puisse développer ses compétences, elle doit selon Rodgers (2000, cité dans Mailhot, Cosette, et Alderson, 2013) posséder des antécédents tels que la motivation et l'engagement. Si la personne est motivée, elle va s'engager de manière volontaire et participative dans le changement, ce qui va influencer son sentiment d'efficacité. Ces éléments ont été pris en compte dans les deux articles évaluant le programme MFML.

Ce programme a permis aux participants de développer diverses compétences et de trouver de nouvelles stratégies pour faire face à leurs symptômes. De plus, l'enseignement de nouvelles habiletés et de nouvelles connaissances théoriques leur ont permis d'augmenter leur autonomie et leur autonomisation dans leurs auto-soins. Cela a, par conséquent, diminué leur niveau de fatigue et leur QDV.

L'article 8 propose un programme composé de plusieurs sessions centrées sur le modèle du bonheur de Fordyce. Ce dernier peut être considéré comme un programme d'éducation thérapeutique car il a pour but de mener la personne à développer des stratégies lui permettant d'être heureuse. En effet, il a été démontré que ce sentiment provoque l'adoption d'une posture ouverte et optimiste pour

développer de nouvelles stratégies de coping par la suite. De plus, l'article met en lumière qu'une personne heureuse a plus de facilité à faire face à des situations stressantes et à une meilleure gestion de ces dernières.

Nous recommandons pour la pratique l'utilisation de programmes d'éducation thérapeutique pour permettre la gestion de la fatigue. Il s'agit d'un outil ayant déjà fait ses preuves pour la gestion de symptômes auprès de patients atteints de diverses maladies chroniques. De plus, l'ETP et l'enseignement aux auto-soins relèvent du rôle infirmier autonome. Les infirmiers sont formés durant leur cursus obligatoire à diverses techniques de base et diverses formations complémentaires sont à disposition des soignants. Nous relevons également plusieurs bénéfices à l'utilisation de ce type de soins. Premièrement, comme décrit dans l'article 8, un programme d'éducation permet aux personnes atteintes de SEP d'augmenter leur sentiment de contrôle sur leur maladie et leurs symptômes à travers une attitude positive. De plus, les articles 6, 7 et 8 montrent que les personnes développent de nouvelles compétences et habiletés pour diminuer leur fatigue de manière autonome. Finalement, on peut voir que ce type d'intervention permet une stabilité des effets bénéfiques dans le temps comme le démontre l'article 8. Les participants de l'étude ont relevé une persistance des bienfaits de l'intervention après trois mois.

6.2 Lien avec la théorie de gestion des symptômes

Comme mentionné dans la problématique, la théorie de gestion des symptômes (TGS) comprend trois concepts-clés : l'expérience du symptôme, les stratégies de gestion du symptôme et les résultats obtenus sur l'état du symptôme. Nous allons analyser les éléments à considérer dans notre pratique en considérant ces différents concepts indépendamment.

L'expérience du symptôme

Dans notre pratique infirmière, la compréhension de l'expérience d'un symptôme est essentielle pour pouvoir mesurer son impact sur la vie quotidienne des patients. Cette expérience est un des concepts-clés de la TGS et reflète selon Bender et al. (2018) un changement dans le fonctionnement de la personne, que ce soit au niveau physique, psychique, social ou mental. Cette expérience est subjective et comprend selon Eicher & al. (2013), « la perception, l'évaluation et la réponse donnée face à un changement dans les sensations habituelles d'une personne » (p.17).

La perception de la fatigue n'est pas explicitement exprimée chez les participants des différentes études sélectionnées, à l'exception de l'article 7. Néanmoins les auteurs des articles 1, 4, 5, 6 et 7 concordent quant au fait qu'elle est le symptôme le plus commun chez les patients souffrant de SEP et qu'elle est souvent décrite comme le « pire symptôme » (articles 6, 7 et 8). Dans l'article 7, un participant nous fait part du caractère décourageant et fluctuant de la fatigue (Mulligan & al. 2016, p.30 traduction libre). Un autre révèle qu'il « commence la journée complètement anéanti et [qu'il se sent] triste d'être si fatigué » (Mulligan et al., 2016). Les auteurs des articles 1, 4, 5,6 et 7 indiquent qu'il s'agit du symptôme le plus commun chez les patients souffrant de SEP.

Tous ces éléments démontrent que la fatigue est un symptôme à prendre réellement en considération dans notre pratique infirmière, notamment lorsqu'on est confronté à une population souffrant de SEP. Comme mentionné dans notre problématique, ce symptôme est encore bien souvent négligé par les professionnels de la santé.

L'investigation de cette perception par le soignant permet au patient de faire une introspection de ce symptôme et d'en ressortir le sens de manière plus claire. Par exemple, dans l'article 7, un patient

relève le fait qu'il ne réalisait pas qu'il y avait au-delà de la fatigue physique, la fatigue mentale et émotionnelle (p.29). Cela met en avant l'importance du rôle infirmier de communicateur afin de connaître la personne de manière holistique.

Évaluation

Pour être en mesure de traiter un symptôme subjectif comme la fatigue, il est important de pouvoir l'objectiver et donc de l'évaluer et de le mesurer à l'aide d'outils applicables à notre pratique. Selon les auteurs de la TGS, la perception et la réponse dépendent non seulement du contexte dans lequel le symptôme apparaît mais également de sa fréquence (« how often ») et de sa sévérité (« how bad ») (Bender & al., 2018). Pour cela, il existe diverses échelles permettant de mesurer ces différents aspects mais aussi d'évaluer l'efficacité d'une intervention avant et après son application.

Les auteurs des articles 2 et 6 ont notamment eu recours à la FSS (Fatigue Severity Scale) développée par Krupp et al., pour évaluer la sévérité de la fatigue. Elle comporte 9 items, donc est relativement courte, et est facilement applicable à diverses pathologies telles que la SEP, le cancer ou encore les troubles du sommeil (liste non exhaustive). Elle permet également de différencier la fatigue de la dépression, les deux partageants certains mêmes symptômes.

Özkan Tuncay et al. ont utilisé la FIS (Fatigue Impact Scale), échelle qui permet de mesurer l'impact de la fatigue au niveau physique, cognitif et psychosocial. Cet outil permet de comprendre les limitations fonctionnelles engendrées par la fatigue au cours du dernier mois. Mais il s'avère qu'elle est relativement longue (40 items) rendant difficile son application en clinique. Il existe ainsi d'autres échelles, plus courtes comme notamment la Modified Fatigue Impact Scale (MFIS), employée par les auteurs des articles 1, 2, 4 et 7. Elle mesure des variables similaires à la FIS mais est applicable en 5-10 minutes car contient 21 questions. Les auteurs de l'article 6 ont utilisé la 5 items-MFIS, version plus courte, ne comportant que 5 questions.

La Fatigue Scale of Motor and Cognitive Functions (FSMC), employée par Burschka et al. (2014), permet de mesurer la fatigue cognitive et motrice liées à la SEP. Puis Khayeri et al. (2016) ont employé la Piper Standard Scale qui mesure la fatigue sur les domaines comportementaux, affectifs, sensitifs et cognitifs.

En conclusion, il existe de nombreuses échelles spécifiques à la fatigue qui peuvent être employées en pratique assez facilement. D'autres échelles ont été utilisées dans nos articles de recherche afin de mesurer d'autres facteurs pouvant être péjorés par la fatigue ou péjorer directement cette dernière. Les chercheurs ont notamment mesuré la QDV, l'état de santé, le niveau de satisfaction de la vie, l'équilibre, la coordination, la spasticité, l'état dépressif, le stress et l'anxiété. Afin de garantir une prise en charge holistique, il est de notre rôle de considérer ces autres facteurs, notamment pour évaluer la fatigue qui rappelons-le est multifactorielle et multidimensionnelle. De plus, l'évaluation de la QDV permet de mettre en évidence une diminution ou une augmentation du fardeau causé par le symptôme dans le quotidien des personnes atteintes de SEP. Il est important de mettre en évidence que différentes échelles, comme par exemple la Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI), ont été spécifiquement conçues pour évaluer la QDV chez les patients SEP, indiquant qu'il s'agit d'une problématique bien mise en évidence. En pratique, ces échelles doivent être davantage connues et disponibles afin de pouvoir être utilisées à bon escient. Elles sont gratuites et facilement applicables au quotidien. Il va de notre rôle de pouvoir par la suite, que ce soit pour des patients souffrant de SEP ou d'autres maladies engendrant de la fatigue, d'utiliser ces diverses échelles afin de pouvoir objectiver au mieux ce symptôme si compliqué à caractériser.

Réponse donnée pour y faire face

Pour reprendre la phrase d'Eicher et al. (2018), si une personne perçoit un changement dans les sensations habituelles et qu'il influence son quotidien, elle va changer son comportement afin d'en diminuer son impact. La fatigue liée à la SEP est un symptôme éprouvant qui interfère avec les activités de la vie quotidienne et la participation active à la vie (mentionné dans les articles 4, 5, 6, 7 et 8). Certaines personnes perdent alors la motivation d'accomplir leurs activités de la vie quotidienne. Özkan et Mollaoglu (2017) mentionnent dans leur article que la fatigue affecte la QDV [des personnes souffrant de SEP] à cause de ses effets aux niveaux physique et social. Fereydoon, Rabiei & al (2016, article 4), mentionnent que la fatigue engendre dans 71% des cas un absentéisme considérable au travail, engendrant dans 28% des cas une démission ou dans 75% des changements pour un poste de travail moins difficile et/ou moins payé. Ceci impacte directement le domaine socio-économique, problème que nous avons déjà relevé dans notre problématique également.

Comprendre comment la personne y fait face, va ainsi nous permettre en tant que soignant, d'identifier les besoins actuels de ladite personne. Cela rejoint le concept de Holistic Nursing et ceux du métaparadigme infirmier, où l'infirmier considère le patient dans sa globalité (personne, environnement et santé/maladie). Cette procédure a pour but de pouvoir offrir par la suite des interventions infirmières et multidisciplinaires ciblées, en adéquation avec les capacités et les besoins exprimés par les patients.

Les interventions

Selon les auteurs de la théorie, pour qu'une stratégie soit en mesure de répondre efficacement aux besoins des patients elle doit soit réduire la fréquence du symptôme, soit diminuer sa sévérité ou le fardeau associé. Ceci implique alors la spécification des stratégies par des notions de « qui » (« caregiver » or « self-caregiver »), « à qui », « quoi », « pourquoi », « où », « quand », « combien », et « comment », qui vont influencer l'adhérence et les résultats obtenus (Bender & al., 2018). Nous n'allons pas forcément reprendre en détail toutes ces spécificités car certains de ces éléments ont déjà été mentionnés dans notre travail, notamment dans les grilles d'analyse d'article. Nous les avons donc mises sous forme de tableau en annexe (*Annexe 8.4*), et nous allons nous arrêter sur les éléments pertinents.

Les diverses interventions recensées dans nos articles avaient tous le même but, celui de diminuer la fatigue et d'augmenter la QDV des personnes vivant avec la SEP. Pour pouvoir les mettre en place, tous les auteurs se sont appuyés sur diverses connaissances et hypothèses intéressantes basées sur des recherches antérieures. Par exemple, les auteurs des articles 1, 2 et 3 argumentent les bienfaits des exercices physiques, un des auteurs mentionne ses avantages sur la neuroplasticité. Ceux des articles 1 et 2 avancent les effets bénéfiques de la diminution de la température corporelle sur la transmission électrique du système nerveux. Nous constatons que cette spécificité (« pourquoi ») permet d'argumenter la pertinence de l'intervention en recherchant des données scientifiquement prouvées, élément essentiel à notre pratique.

Selon les auteurs de la TGS, l'adhérence est meilleure quand les spécificités du lieu, du temps et de la personne sont prises en considération lors de l'élaboration d'une intervention, car ils peuvent impacter ou « moduler » le symptôme (Bender et al., 2018, p.150). La notion d'adhérence est importante car elle va permettre d'obtenir de meilleurs résultats. L'intervention doit être possible pour la personne. Ainsi elle doit être dispensée dans un lieu accessible (proche de leur maison) et ne doit pas interférer négativement l'organisation de la journée des patients. Certains des auteurs mentionnent avoir pris

en considération l'emploi du temps des participants. Un autre élément que nous avons jugé important est la spécification de la population incluse dans les recherches. Cela permet dans notre pratique d'évaluer si l'intervention est adaptée à la personne car, il ne faut pas qu'elle soit inadaptée. Dans de nombreux articles (1, 2, 3 et 5), la participation était possible en fonction de l'EDSS ou en fonction de leur capacité cognitive et/ou communicative (articles 5, 6, 7 et 8). La volonté est un élément qui facilite également l'adhérence selon les auteurs de l'article 6. Ces éléments renforcent l'importance d'évaluer les besoins et envies actuels du patient pour envisager des interventions adaptées à leur situation. L'adhérence ne peut pas être optimale si le patient n'a pas envie, ou s'il juge que l'intervention n'est pas adaptée, d'où l'importance de communiquer. Pour cela, une alliance thérapeutique doit être mise en place garantissant une communication efficiente et empathique, permettant la compréhension des besoins et des difficultés actuels. Une bonne communication permet également d'informer les patients et de répondre à leurs questions, garantissant alors le partenariat et offrir un pouvoir décisionnel au patient. Soutenir la personne dans son expérience est aussi un élément améliorant considérablement l'adhérence, surtout quand il s'agit d'intervention cognitivo-comportementale.

Résultats

Selon les auteurs de la TGS, les résultats s'observent par l'amélioration des symptômes conduisant notamment à un meilleur fonctionnement physique et mental, et à une meilleure QDV (liste non exhaustive). Dans la plupart des résultats obtenus dans nos articles, nous avons pu observer une diminution de la FIS/MFIS et de la FSS démontrant leur pertinence au niveau de l'impact et de la sévérité ressentis par les participants. Grâce à la MFIS (mesurant les impact physique, psychosociaux et cognitifs) les auteurs de l'article 1 ont pu constater que leur intervention n'agissait pas sur la fatigue psychosociale ; les auteurs de l'article 2, eux, ont constaté aucune amélioration au niveau de la fatigue cognitive.

En analysant ces articles, on observe la corrélation entre la fatigue, d'autres symptômes et la QDV. Une amélioration significative de la QDV est observée avec une amélioration du score de la QOL/MSQOL et de l'indice de Barthel. La QDV se reflète aussi par l'évaluation de la satisfaction de la vie (QLS) ou de l'évaluation de la santé mentale (MHS) et générale (HSQ), éléments influencés par la fatigue. Backus et al. (2016) constatent la corrélation entre la fatigue, la douleur et la QDV en avançant que si la fatigue diminue (MFIS), la santé générale et la santé mentale sont augmentées (HSQ et MHI) et la douleur est diminuée (MOS). Khayeri et al. (2016) démontrent la relation entre la fatigue, la dépression et le stress.

Toutes ces constatations ont pu se faire notamment grâce à l'évaluation de ces différentes variables à l'aide des échelles d'évaluation mentionnées plus haut. Dans notre pratique, il est donc essentiel de connaître l'existence de ses différentes échelles afin de pouvoir les mettre en pratique lorsqu'on est confronté à un symptôme, notamment la fatigue.

6.3 Consensus et divergences

Tous nos articles traitent de la fatigue chez une population atteinte de SEP.

Certains articles évaluent d'autres symptômes typiques de la SEP, tels que la douleur, la dépression, l'anxiété, la spasticité et certains évoquent également la QDV. Parmi ces articles, les auteurs ont globalement utilisé les mêmes échelles pour recueillir les données (MFIS/FIS), mais malgré cette divergence, toutes les études ont démontré une validité interne. En ce qui concerne les résultats, toutes les interventions proposées permettent une diminution du degré de fatigue, à l'exception de l'article 3.

6.4 Apport de la théorie de gestion des symptômes sur ce travail

La théorie de gestion des symptômes nous a permis d'évaluer les interventions proposées de manière précise et de considérer chaque étape dans le processus d'élaboration d'une intervention. L'utilisation de cette théorie nous a permis d'analyser nos articles pour nous assurer de leur pertinence en fonction des notions relevées dans l'annexe 8.4. Nous avons également réalisé l'importance de l'individualisation des interventions mises en place ; toutes ces dernières proposées dans ce travail ne sont pas généralisables à l'entièreté de la population cible. L'utilisation adéquate de cette théorie permet alors d'améliorer la cohérence des interventions, obtenant ainsi une amélioration de la symptomatologie.

6.5 Limites

Les études que nous avons sélectionnées ont pour la plupart un niveau de preuve élevé excepté l'article 8 qui est une étude pilote.

Une limite importante de notre revue est que la plupart de nos articles contiennent des échantillons trop faibles pour pouvoir généraliser les interventions. De plus, ils sont majoritairement, voire uniquement, composés de femmes telles que l'on peut le voir dans les articles (1, 2, 6 et 7). Un autre élément susceptible de réduire la généralisation est que la plupart des études ont uniquement inclus les patients atteints de SEP rémittente avec un niveau d'atteinte fonctionnelle faible à modéré.

Une autre limite concerne la provenance de nos articles. La plupart de ces études viennent de pays ayant une culture différente de la nôtre tels que l'Iran (1, 2 et 8), la Turquie (5) et les États-Unis (4). Nous avons tout de même quelques articles qui proviennent d'une culture similaire à la Suisse telle que l'Allemagne (3) et la Nouvelle Zélande (6 et 7).

Finalement, certains articles n'utilisent pas des échelles de mesure permettant d'évaluer les différents types de fatigue.

6.6 Perspectives pour la recherche

Suite à notre discussion, nous pouvons relever plusieurs propositions pour de futures recherches.

Premièrement, il nous semble important de mentionner que les interventions basées sur des programmes thérapeutiques, comme les articles 6, 7 et 8, ont des effets bénéfiques sur le degré de fatigue à long terme après application de l'intervention. Les autres articles n'évaluent pas les effets bénéfiques à plus long terme. Il nous semblerait important pour les futures recherches de comparer les effets sur la fatigue d'un programme thérapeutique et d'une intervention thérapeutique sur le long terme.

De plus, les articles que nous avons lus, ainsi que ceux sélectionnés n'avaient pas un échantillonnage suffisamment grand pour pouvoir généraliser les résultats. Les futures recherches devraient inclure un plus grand nombre de participants, idéalement une population mixte et atteinte de diverses formes de SEP.

7. Conclusion

La rédaction de ce travail nous a donné l'occasion de nous familiariser avec la thématique de la fatigue. La lecture des articles nous a donné l'opportunité de mieux connaître les interventions, dont certaines relevant directement du rôle infirmier autonome, permettant une meilleure gestion de la fatigue chez une population souffrante de SEP, quel qu'en soit le type.

La principale faiblesse de ce travail est que les articles que nous avons analysés ne regroupaient pas une population suffisante pour permettre la généralisation des résultats ; que ce soit dû au niveau du nombre de participants, ou dû à une culture différente de la Suisse. Néanmoins, nos critères de sélection ont restreint le type d'article pour que ces derniers soient d'actualité. Une force de ce travail est que nous avons fait ressortir de la littérature un large éventail d'interventions pouvant être mises en place, coordonnées et évaluées par un infirmier dans divers contextes (hospitalier, ambulatoire et à domicile).

L'élaboration de ce travail nous a permis de réaliser un grand nombre d'apprentissages. La recherche dans les bases de données de la littérature nous a permis de nous familiariser avec ces outils, et nous nous sentons dorénavant bien plus compétents dans la construction d'une question de recherche. La fatigue, un symptôme commun à la plupart des pathologies, est selon nous un défi dans notre future profession. La réalisation de ce travail nous a donné les outils nécessaires pour l'évaluer ainsi que des moyens pour se documenter et rechercher des solutions adéquates et pertinentes afin de diminuer son impact, sa sévérité et sa fréquence.

Dans le but de prendre en charge un patient de façon holistique, nous pensons qu'il est important d'avoir à sa disposition des outils afin d'évaluer les diverses dimensions de la santé de la personne. Au cours de notre parcours professionnel, nous rencontrerons une multitude de patients, tous ayant des besoins différents ; apporter une prise en charge holistique sera alors, notre meilleure intervention.

8. Références et bibliographie

8.1 Références.

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 179-211.
- Amankwah, N., Marrie, R. A., Bancej, C., Garner, R., Manuel, D. G., Wall, R., ... Reimer, K. (2017). La sclérose en plaques au Canada, 2011-2031 : résultats d'une étude de modélisation par microsimulation des répercussions épidémiologiques et économiques. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, 37(2), 41-53. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.2.02f>
- Backus, D., & Manella, C., & Bender, A., & Swatman, M. (2016). Impact of Massage Therapy on Fatigue, Pain, and Spasticity in People with Multiple Sclerosis: a Pilot Study. *International Journal of Therapeutic Massage and Bodywork*, 9(4), 4-13.
- Barin, L., & Salmen, A., & Disanto, G., & Babačića, H., & Calabresed, P., & Chan, A., ... Von Wyl, V. (2018). The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective: Which symptoms matter most?. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25, 112-121.7.
- Bender M. S., Janson, S. L., Franck, L. S., & Aldrick Lee, K. (2018). Chapter 8 : Theory of Symptom Management. Dans M. J Smith & P. R. Liehr (Fourth Edition), *Middle range theory for nursing* (pp. 147-177).
- Brochet, B., De Sèze, J., Lebrun-Fréney, C., & Zéphir, H. (2017). La sclérose en plaques : clinique et thérapeutique. Issy-les-Moulineaux cedex : Elsevier Masson SAS.
- Burschka, J., Keune, P., Hofstadt-van Oy, U., Oschmann, P., & Kuhn, P. (2014). Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression. *BMC neurology*, (14), 1-9. Doi: 10.1186/s12883-014-0165-4
- Doenges, M., Frances Moorhouse, M., & Geissler-Murr, A. (2016). *Diagnostics infirmiers, interventions et justifications*. Bruxelles : De Boeck.
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Python, N. V. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, N° 112(1), 14-25.
- Gambié, M. (2016). *Un point sur la fatigue dans la SEP*. Repéré à <http://www.monpassagernoir.fr/2016/12/un-point-sur-la-fatigue-dans-la-sep.html>
- Kargafard, M., Etemadifar, M., Baker, P., Mehrabi, M., & Hayatbakhsh, R. (2012). Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(10), 1701-1708.
- Kasatkin, D. S., & Spirin, N. N. (2007). Possible mechanisms of the formation of chronic fatigue syndrome in the clinical picture of multiple sclerosis. *Neuroscience and Behavioral Physiology*, 37(3), 215-219. <https://doi.org/10.1007/s11055-007-0004-9>
- Khayeri, F., & Rabiei, L., & Shamsalinia, A., & Masoudi, R. (2016). Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis. *Complementary therapies in Clinical Practice* (25), 130-135.

- Kooshiar, H., Moshtagh, M., Sardar, M., Foroughipour, M., Shakeri, M., & Vahdatinia, B. (2014) Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical trial. *The journal of sports medicine and physical fitness*, 2015-55, 668-674.
- Kwiatkowski, A. (2019). Actualisation des aspects cliniques et des critères diagnostiques de la sclérose en plaques. *Pratique neurologique, FMC*, 10, 118-125. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.008>
- Lewis, S. L., Dirksen, S. R., Heitkemper, M. M., Bucher, L., & Camera, I. M. (2011). *Soins infirmiers : médecine chirurgie : Tome 1. Troubles neurologiques chroniques* (éd. française). Traduction française par S. Beaudoin et al., Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., & Sørensen, P. S. (2014). *Defining the clinical course of multiple sclerosis. Neurology* 2014, 83, 278-286. Repéré à <https://n.neurology.org/content/neurology/83/3/278.full.pdf>
- Mailhot, T., Cossette, S., & Alderson, M. (2013). Une analyse évolutionniste du concept d'autosoins. *Recherche en soins infirmiers*, 112(1), 94-106. <https://doi.org/10.3917/rsi.112.0094>
- Montgomery Dossey, B., & Keegan, L. (2016). *Holistic nursing : a handbook for practice*. Burlington, Etats-Unis : Jones et Bartlett learning.
- Moreau, T., & Du Pasquier, R. (2017). Sclérose en plaques. Montrouge: Doin editeurs.
- MS International Federation. (2013). Atlas of MS 2013. Repéré à <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>
- Motl, R. W., & McAuley, E. (2010). Symptom Cluster and Quality of Life: Preliminary Evidence in Multiple Sclerosis. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 42(4), 212-216.
- Mulligan, H., Wilkinson, A., Barclay, A., Whiting, H., Heynike, C., & Snowdon, J. (2016). Evaluation of a Fatigue Self-Management Program for People with Multiple Sclerosis. *International journal of MS Care*, 18(3), 116-121. Doi: 10.7224/1537-2073.2015-019.
- Mulligan, H., & Wilkinson, A., & Snowdon, J. (2016). Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis. *International journal of MS Care*, 18(1), 27-32. Doi: 10.7224/1537-2073.2014-110.
- Özkan Tuncay, F. & Mollaoglu, M. (2017). Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living. *Journal of Clinical Nursing* (26), 4527-4536. doi: 10.1111/jan.13788
- Rae-Grant, A. D., Fox, R. J., & Bethoux, F. (2013). *Multiple Sclerosis and Related Disorders: Clinical Guide to Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. New York, United States of America : Demos Medical Publishing.
- Steinemann, N., Kuhle, J., Calabrese, P., Kesselring, J., Disanto, G., Merkler, D., ... von Wyl, V. (2018). The Swiss Multiple Sclerosis Registry (SMSR): study protocol of a participatory, nationwide registry to promote epidemiological and patient-centered MS research. *BMC Neurology*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1118-0>

Thompson, A., Baranzini, S., Geurts, J., Hemmer, B., & Ciccarelli, O. (2018). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 391, 1622-1636. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30481-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30481-1)

Tienari, P. (2019). EbM-Flash: Sclérose en plaques. *Forum Médical Suisse*, 19(1314), 241-242. <https://doi.org/10.4414/fms.2019.08062>

8.2 Bibliographie

Bishop, M., & Rumrill, P. D. (2015). Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. *Work*, 52(4), 725-734. <https://doi.org/10.3233/WOR-152200>

Donesky-Cuenca, D., Janson, S., Neuhaus, J., Neilands, T. B., & Carrieri-Kohlman, V. (2007). Adherence to a home-walking prescriptions in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 36(5), 348-363.

D'Souza, E. (2016). Modified Fatigue Impact Scale – 5-item version (MFIS-5). *Occupational Medicine*, 66(3), 256-257. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqv106>

Dupuis, Gudmundson, Pedrini, & Peidis. (2010). La sclérose en plaques. Repéré à http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2009_2010/travaux/10_r_sep.pdf

Fondation Charcot Stichting. (2017). Les symptômes de la SEP. Repéré à <https://www.fondation-charcot.org/fr/livre-sclerose-en-plaque-charcot/sclerose-en-plaques-symptomes>

Guillemin, C., Lommers, E., Delrue, G., Gester, E., Maquet, P., & Collette, F. (2018). *Sensation de fatigue et performances cognitives: Un lien spécifique dans la Sclérose en Plaques*. Repéré à <https://orbi.uliege.be/handle/2268/228332>

Khellaf, S., Benhamada, S., Boulefkhad, A., Nemer, M. R., Sifi, Y., Mzahem, A., ... Bourezg, M. (2017). Évaluation de la fatigue dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 173, S112-S113. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.190>

Magy, L. (2018). La sclérose en plaques, première maladie invalidante de l'adulte jeune. *Actualités Pharmaceutiques*, 57(573), 20-23. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2017.11.024>

National Multiple Sclerosis Society. (2019). Modified Fatigue Impact Scale (MFIS). Repéré à [http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Modified-Fatigue-Impact-Scale-\(MFIS\)](http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study-Measures/Modified-Fatigue-Impact-Scale-(MFIS))

Rudroff, T., Kindred, J. H., & Ketelhut, N. B. (2016). Fatigue in Multiple sclerosis: Misconceptions and Future research Directions. *Frontiers in Neurology*, 7, 1-6. <https://doi.org/10.3389/fneur.2016.00122>

SEP ensemble. (2017). Les différentes formes de sclérose en plaques (SEP). Repéré à <https://www.sep-ensemble.fr/la-sep-c-est-quoi/differentes-formes-de-sep>

Shahid, A., Wilkinson, K., Marcu, S., & Shapiro, C. M. (2012). *Fatigue Impact Scale (FIS). STOP, THAT and One Hundred Other Sleep Scales*, 163-165. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-9893-4_34

Société suisse de la sclérose en plaques. (2019). A propos de la SEP : Sclérose en plaques : Epidémiologie. Repéré à <https://www.multiplesklerose.ch/fr/propos-de-la-sep/sclerose-en-plaques/epidemiologie/>

Société suisse de la sclérose en plaques. (2019). *Info-SEP : Fatigue*. Repéré à : https://www.multiplesklerose.ch/PDF/fr/Infoblaetter/03_Psychische_Aspekte/Info-SEP_Fatigue.pdf

Société suisse de la sclérose en plaques. (2019). Le registre de la SEP. Repéré à <https://www.multiplesklerose.ch/fr/le-registre-suisse-de-la-sep/>

Société suisse de la sclérose en plaques. (2016). *Rapport annuel 2016 : Faits et chiffres de la société suisse de sclérose en plaques*. Repéré à https://www.multiplesklerose.ch/PDF/fr/Jahresbericht/Rapport_annuel_2016.pdf

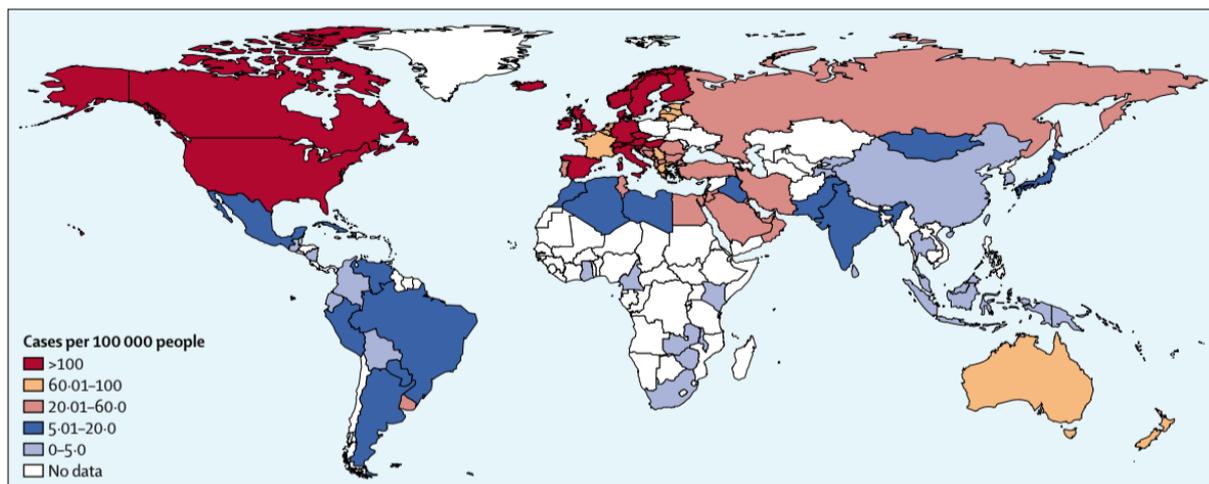
Vermersch, P. (2019). Nouvelles approches thérapeutiques de l'inflammation et de la progression dans la sclérose en plaques (évaluations cliniques et IRM). *Pratique neurologique, FMC, 10*, 126-130. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.008>

Zéphir, H. (2019). Sclérose en plaques : les nouvelles approches physiopathologiques. *Pratique neurologique, FMC, 10*, 112-117. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.008>

Zéphir, H. (2014). Fatigue et sclérose en plaques. *Pratique Neurologique - FMC, 5(1)*, 49-56. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2013.12.004>

9. Annexes

9.1 Prévalence mondiale de la SEP (2013). Tiré de Atlas of MS Federation.



9.2 Critères diagnostiques de McDonald 2017. Tiré de Kwiatkowski (2019).

Tableau II. Critères de McDonald 2017 pour la forme rémittente-récurrente de SEP.

Présentation clinique	Données complémentaires indispensables au diagnostic de SEP rémittente
≥ 2 poussées cliniques, données cliniques témoignant d'au moins 2 lésions	Aucune
≥ 2 poussées cliniques, données cliniques témoignant d'une seule lésion	DIS : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique impliquant une lésion dans un site différent OU par IRM
Une poussée clinique, données cliniques témoignant d'au moins 2 lésions	DIT : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique OU par IRM OU par la présence d'une synthèse intrathécale d'IgG
Une poussée clinique, données cliniques témoignant d'une seule lésion	DIS : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique impliquant une lésion dans un site différent OU par IRM DIT : par l'apparition d'une nouvelle poussée clinique OU par IRM OU par la présence de bandes oligoclonales surnuméraires dans le LCS

Encadré 1

Critères de McDonald 2017 démontrant la DIS en IRM pour la forme rémittente-récurrente de SEP. Les lésions symptomatiques contribuent au compte des lésions au même titre que les lésions asymptomatiques

La dissémination dans l'espace peut être démontrée par l'implication d'au moins 2 des 4 régions du SNC suivantes :

- ≥ 1 lésion périventriculaire
- ≥ 1 lésion corticale ou juxtacorticale
- ≥ 1 lésion sous-tentorielle
- ≥ 1 lésion médullaire

Encadré 2

Critères de McDonald 2017 démontrant la DIT en IRM pour la forme rémittente-récurrente de SEP. Les lésions symptomatiques contribuent au compte des lésions au même titre que les lésions asymptomatiques

La dissémination dans le temps peut être démontrée par :

- la présence simultanée, à tout moment, de lésions prenant le contraste et de lésions ne prenant pas le contraste à l'injection de gadolinium ;
- ou l'apparition d'une lésion T2 hyperintense ou d'une lésion prenant le contraste à l'injection de gadolinium lors d'une IRM de suivi, en comparaison à une IRM de référence, quel que soit le moment de cette IRM de référence.

Encadré 3

Critères de McDonald 2017 pour la forme progressive d'emblée de SEP. Les lésions symptomatiques contribuent au compte des lésions au même titre que les lésions asymptomatiques

Le diagnostic peut être porté chez les patients présentant :

- une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement)

ET

Au moins 2 des 3 critères suivants :

- DIS cérébrale, démontrée par ≥ 1 lésion T2 dans ≥ 1 région caractéristique (périvericulaire, corticale/juxtacorticale, sous-tentorielle)
- DIS médullaire, démontrée par ≥ 2 lésions T2 médullaires
- LCS positif démontré par la présence de ≥ 2 bandes oligoclonales surnuméraires

9.3 Grilles d'analyse

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 1

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Kargafard, M., Etemadifar, M., Baker, P., Mehrabi, M., & Hayatbakhsh, R. (2012). Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. <i>Archives of Physical Medicine & Rehabilitation</i> , 93(10), 1701-1708.
But de l'étude	Examiner l'efficacité d'exercice en milieu aquatique sur la fatigue et la QDV chez les femmes atteintes de SEP. Les hypothèses de départ sont : <ul style="list-style-type: none">• Les patients SEP effectuant des exercices aquatiques obtiendront une nette amélioration dans la QDV et la fatigue.• Après 8 semaines d'intervention, les effets bénéfiques seront plus grands qu'après 4 semaines.
Littérature	De précédentes études ont démontré que les exercices physiques sont bénéfiques pour les personnes atteintes de SEP. Sachant que la symptomatologie se péjore avec la chaleur, des exercices dans l'eau peuvent aider à diminuer les symptômes, tout en facilitant les mouvements. Pourtant, il n'y a que peu de preuves concernant l'efficacité des exercices aquatiques sur la fatigue et la QDV chez les patients SEP. Les preuves disponibles dans la littérature sont basées sur des études à faible niveau de preuve, comme des études de cas ou quasi-expérimentales.
Devis	<u>Méthodologie de recherche</u> : Étude quantitative randomisée contrôlée. <u>Biais</u> : L'utilisation de la Modified Fatigue Impact Scale ne devrait pas être utilisée seule pour refléter un score de fatigue globale.
Échantillon N = 21	<u>Échantillonnage</u> : L'échantillon se compose de 21 femmes adultes, inscrites dans le registre de la Société de la Sclérose en Plaques d'Ispahan, Iran. Les similitudes entre les deux groupes ont été testées.

	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic de SEP confirmée depuis au moins 2 ans. • Pas de poussée durant les 4 semaines avant l'intervention. • Être capable de participer régulièrement aux sessions d'exercices. <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir une poussée durant la période d'intervention. • Avoir une pathologie empêchant leur participation. <p>La méthode d'échantillonnage est une méthode probabiliste aléatoire simple.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> : Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université d'Ispahan, et par la Société de la Sclérose en Plaques d'Ispahan. Les participantes ont été informées de l'étude et ont donné leur consentement.</p>
<p>Outcomes</p>	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire composé de 21 éléments, avec un score compris en 0 et 4 (score maximum 84). Plus le score est élevé, plus le degré de fatigue est élevé. Il permet d'évaluer le degré de fatigue globale, physique, psychologique et cognitive. La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les personnes atteintes de SEP, grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.91. • Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54) : Questionnaire comportant 54 éléments, répartis en différentes échelles et scores. Les scores sont les résultats de la moyenne des éléments de ces échelles, avec un score compris entre 0 et 100. Plus le score est élevé, plus la QDV est élevée. La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les personnes atteintes de SEP. <p>La validité interne est présente, mais la généralisation est limitée. La méthodologie de cette recherche est bien décrite, assurant une fiabilité. Les mesures ont été effectuées au début, après 4 semaines et à la fin de l'intervention.</p>
	<p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : Mesures de la fatigue et de la QDV.
<p>Intervention</p>	<p>L'intervention est supervisée par un instructeur ayant de l'expérience dans les exercices aquatiques chez les personnes manifestant des troubles moteurs. Les participantes du groupe expérimental devaient se présenter pour trois sessions/semaine, chacune d'une durée de 1h. pendant 8 semaines.</p> <p>Les exercices proposés sont : échauffement exercices de respiration, marche, mouvement de la nuque, bras et jambes, flexibilité.</p> <p>Pour des raisons de sécurité, les participantes ont pu se tenir à des frites de natation.</p> <p>À la fin des séances, les participantes avaient du temps libre dans la piscine.</p> <p>Le groupe contrôle n'a effectué aucune intervention. Il s'agit d'un groupe passif.</p>

Résultats	<p>Après 4 semaines d'intervention, les degrés de fatigue physique et globale du groupe expérimental, se sont améliorés, mais pas de façon statistiquement significative ($p > 0.05$). Mais c'est à la fin de l'intervention, à la 8^{ème} semaine, que les résultats sont statistiquement significatifs ($p < 0.05$). Les résultats montrent une amélioration de la QdV tout au long de l'intervention.</p> <p>Concernant le groupe contrôle. Les degrés de fatigue globale et physique du groupe contrôle se sont détériorés de façon significative ($p < 0.001$). Néanmoins, le degré de QdV est resté globalement identique tout au long de l'étude.</p> <p>Les résultats démontrent qu'un programme d'exercice aquatique est possible et permet une diminution du degré de fatigue, ainsi qu'une amélioration de la QdV. Les bénéfices à en tirer sont plus grands après 8 semaines que 4 semaines d'intervention.</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Les auteurs recommandent fortement la mise en place d'un programme d'exercice aquatique chez les patients atteints de SEP.</p>
Conclusions et implications	<p>Les preuves existantes indiquent que l'exercice aquatique ne fait pas partie des activités physiques communes chez les patients SEP. En se basant sur les résultats de cette étude, il semble raisonnable de promouvoir les activités physiques chez les patients SEP. Les auteurs recommandent aux cliniciens et autres professionnels de la santé de considérer les exercices aquatiques comme une intervention efficace dans la prise en charge des patients SEP.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faible échantillonnage • Uniquement des femmes • Score d'EDSS ≤ 3.5 • Type de SEP : uniquement la forme récurrente-rémittente

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 2

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Kooshiar, H., Moshtagh, M., Sardar, M., Foroughipour, M., Shakeri, M., & Vahdatinia, B. (2014) Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical trial. <i>The journal of sports medicine and physical fitness</i> , 2015-55, 668-674.
But de l'étude	<p>Déterminer les effets des exercices aquatiques sur la fatigue et sur la QdV des femmes atteintes de SEP.</p> <p><u>Biais</u> : Les participantes du groupe contrôle étaient au courant de l'intervention en cours, ce qui peut avoir influencé les résultats.</p>
Littérature	La majorité des patients atteints de SEP déclarent que la fatigue s'intensifie lors de l'augmentation de la température corporelle, comme lors d'activités physiques intenses. Des exercices aquatiques peuvent être bénéfiques pour ce type de population, car l'eau peut fournir un soutien suffisant pour des exercices trop difficiles à faire sur terre.

	Des études ont déjà prouvé que l'exercice aquatique a des effets positifs sur la fatigue et la QdV chez les patients SEP, mais ces dernières sont limitées par des échantillons trop petits, par l'absence de groupe contrôle, ou par des résultats variés.
Devis	<u>Méthodologie de recherche</u> : Etude quantitative randomisée contrôlée.
Echantillon N = 37	<p><u>Echantillonnage</u> : L'échantillon se compose de 37 femmes, réparties aléatoirement en deux groupes. L'échantillon se compose de tous les types de SEP, à l'exception de la forme progressive primaire. Les similitudes entre les deux groupes ont été testées. La méthode d'échantillonnage est une méthode probabiliste aléatoire.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Femmes atteintes de SEP présentant un certificat médical et certifié par un neurologue. • Capable de discernement. • Origine Iranienne et habitant à Mashhad • Agée de 19 à 45 ans • Score d'EDSS de 1.5 à 5.5. <p><u>Critères d'exclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forme progressive primaire de SEP. • Avoir subi une expérience de stress intense et aigu au cours des quatre dernières semaines. • Avoir eu une poussée au cours des 4 semaines précédant l'échantillonnage, ou durant l'intervention. • Utilisation de traitement immunomodulateur autre que l'interféron beta 1-α. • Anémie • Faire régulièrement des exercices • Participer à moins de 12 séances • Toute autre pathologie aiguë ou chronique <p><u>Commission d'éthique</u> : Le comité d'éthique de l'université des sciences médicales de Mashhad a approuvé l'étude, et les participantes ont donné leur consentement pour participer à l'étude.</p>
Outcomes	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) : Questionnaire composé de 21 éléments, avec un score compris entre 0 et 4 (score maximum 84). Plus le score est élevé, plus le degré de fatigue est élevé. Il permet d'évaluer les degrés de fatigue globale, physique, psychologique et cognitive. La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les patients atteints de SEP, grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.91 - Fatigue Severity Scale (FSS) : Questionnaire composé de 9 éléments, chacun comprenant un score compris entre 0 et 7 (score maximum 63). La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les patients atteints de SEP grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.90

	<p>- Multicultural Quality of Life Index (MQLIM) : Questionnaire composé de 10 éléments, chacun comprenant un score entre 1 et 10 (score maximum 100). Plus le score est élevé, plus la QDV est élevée. La validité interne, de cet instrument a été établie chez les patients atteints de SEP, grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.92.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas si l'échantillon est homogène en comparant les variables sociodémographiques, ce qui influence la validité externe. La méthodologie est claire et précise, cette recherche semble fiable.</p> <p>Les mesures ont été effectuées avant et après l'intervention.</p> <p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : Mesure de la fatigue et de la QDV.
Intervention	<p>Les participantes du groupe expérimental bénéficiaient de séances d'exercices aquatiques de 45 minutes, trois fois par semaine durant 8 semaines dans une clinique à Mashhad. Ces séances étaient supervisées par deux physiothérapeutes. Les séances se déroulaient en plusieurs temps. L'échauffement était suivi par des exercices de stretching, puis d'endurance et de coordination, avant de passer à des exercices de renforcement puis pour finir, un retour au calme. Le groupe contrôle n'a effectué aucune intervention. Il s'agit d'un groupe passif.</p>
Résultats	<p>Dans le groupe expérimental, les résultats montrent une amélioration de la fatigue physique et psychosociale mais pas de la fatigue cognitive. Cette dernière ne s'est pas non plus péjorée. Les résultats démontrent une amélioration statistiquement significative ($p < 0.001$) du degré de fatigue physique et psychosociale. En revanche il n'y a pas eu de différence statistiquement significative dans la diminution du degré de fatigue cognitive ($p > 0.05$).</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Cette étude recommande les exercices aquatiques comme une thérapie complémentaire pouvant être intégrée dans le plan thérapeutique. Elle permettrait ainsi la gestion de la fatigue auprès des personnes atteintes de SEP.</p>
Conclusions et implications	<p>Cette étude montre que les exercices aquatiques améliorent la perception des capacités physiques ; la personne a le sentiment d'avoir plus d'énergie et par conséquent se sent moins fatiguée.</p> <p>Selon les auteurs, l'activité physique provoque un sentiment de contrôle sur certaines dimensions de la maladie et permet une amélioration de l'estime de soi. Cette augmentation du sentiment d'indépendance provoque une diminution de la fatigue psychosociale.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Petit échantillonnage • Exclusion d'une forme de SEP • L'échantillon ne se compose que de femmes.

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 3

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Burschka, J., Keune, P., Hofstadt-van Oy, U., Oschmann, P., & Kuhn, P. (2014) Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis: beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression. <i>BMC neurology</i> , (14), 1-9. Doi: 10.1186/s12883-014-0165-4
But de l'étude	L'objectif de l'étude est d'explorer les effets thérapeutiques d'un entraînement structuré de Tai Chi sur l'équilibre, la fatigue, la dépression et la QDV des patients atteints de SEP moyennement handicapés. De plus, l'intention était d'examiner la sécurité et la faisabilité de cette intervention.
Littérature	<p>Selon plusieurs études, le Tai Chi a déjà démontré des effets bénéfiques chez des patients souffrant de diverses pathologies neurologiques. Les auteurs mettent en avant 3 études portant sur la relation entre la SEP et le Tai Chi. Ces dernières démontrent une nette amélioration multidimensionnelle chez les participants. Pourtant, les interventions décrites dans ces études n'ont pas excédé 2 mois, alors que les auteurs supposent que les bénéfices du Tai Chi augmentent sur la durée.</p> <p>De plus, des études ont démontré un impact positif sur la fatigue chez des patients SEP après une intervention basée sur le mindfulness. Le Tai Chi étant un art martial compatible avec le mindfulness, les auteurs visent à explorer les effets thérapeutiques d'une telle intervention.</p>
Devis	<p><u>Méthodologie de recherche</u> : Étude quantitative non randomisée contrôlée</p> <p><u>Biais</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La médiane de l'EDSS plus élevé dans le groupe contrôle que dans le groupe expérimental. On peut donc imaginer que le groupe expérimental a eu plus de facilité à faire l'intervention que si c'était l'inverse. • L'intervention et l'évaluation ont été implémentées par le pilote de l'étude, ce qui peut influencer les résultats en limitant la revue par les paires. • Certains résultats ne sont pas statistiquement significatifs, il faut donc les interpréter avec attention.
Échantillon N = 32	<p><u>Échantillonnage</u> : Les participants ont été recrutés via le département de neurologie à la Clinique de Bayreuth, où ils étaient ou ont été hospitalisés. L'échantillonnage s'est déroulé entre décembre 2010 et novembre 2011. Ils ont ensuite été répartis en deux groupes selon leurs disponibilités. Il s'agit d'un échantillon mixte.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic de SEP, quelle que soit la forme. • Être capable de marcher sans moyens auxiliaires. • Un score d'Expanded Disability Status Scale (EDSS) <5 • Ne pas avoir eu de poussée au cours des 4 dernières semaines. <p><u>Critères d'exclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ne pas pouvoir se présenter chaque semaine aux cours (dus à une déficience cognitive ou à la distance entre leur domicile et le site de l'étude).

	<p>La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste accidentelle.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> : Approuvée par le comité d'éthique de l'association médicale de Bavarian, les participants ont signé un formulaire de consentement.</p>
Outcomes	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Balance and Coordination Test • Fatigue Scale of Motor and Cognitive Functions (FSMC) : Questionnaire composé de 20 éléments, chacun comprenant un score entre 1 et 5 (score maximum 100). Plus le score est élevé, plus la fatigue est importante. • Questionnaire of Life satisfaction (QLS) : Questionnaire divisé en 6 domaines, incluant par exemple la santé et les finances. Chaque domaine est composé de 7 éléments, chacun pouvant attendre un score compris entre 1 et 7 (score maximum de 420 points). Plus le score est élevé, plus la QDV est grande. <p>Les auteurs ne précisent pas si les échelles assurent une validité interne, mais effectuent un test de corrélation. Les résultats de ce dernier sont suffisamment élevés pour assurer une bonne fidélité. On ne peut pas mesurer la fiabilité d'un échantillon non probabiliste car il ne garantit pas une bonne homogénéité.</p> <p>Les mesures ont été effectuées au début et à la fin de l'intervention.</p>
	<p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : Mesure de la fatigue et de la QDV. • Variables indépendantes : Interaction sociale.
Intervention	<p>L'intervention a duré 6 mois au total et a été supervisée par un instructeur ayant 4 ans d'expérience dans le Tai Chi. Les participants du groupe expérimental se présentaient deux fois par semaine pour un cours de 90 minutes. Le 1er mois, la forme de Tai chi (l'imitation de l'instructeur) a été réalisée 4-5 fois/session avant une pause. Durant les 5 mois suivants, la forme a été faite 6-8 fois par session. Le groupe contrôle n'a eu aucun changement dans leurs traitements.</p>
Résultats	<p>Le degré de fatigue dans le groupe expérimental est resté stable au cours des 6 mois ($p=0.182$, $r =0.917$), mais dans le groupe contrôle, la fatigue a drastiquement augmenté ($p=0.025$, $r =0.878$).</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Cette étude montre qu'il est sécuritaire et faisable de mener un programme de Tai Chi auprès de personnes atteintes de SEP avec un niveau moyen d'atteinte fonctionnelle.</p>
Conclusions et implications	<p>Le Tai Chi peut avoir des effets bénéfiques sur l'équilibre, la coordination et la santé psychologique chez les personnes atteintes de SEP.</p>

	<p>D'autres études sont nécessaires pour s'assurer de l'efficacité d'une telle intervention, mais avec une méthodologie de recherche basée sur une étude randomisée contrôlée.</p> <p>Les mécanismes d'action du Tai Chi sur la fatigue doivent donc encore être explorés afin de pouvoir créer des recommandations claires pour la pratique.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Méthodologie de recherche non randomisée • Le nombre de participants est insuffisant pour généraliser les résultats. • La différence dans la médiane du score d'EDSS.
--	---

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 4

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Backus, D., & Manella, C., & Bender, A., & Swatman, M. (2016). Impact of Massage Therapy on Fatigue, Pain, and Spasticity in People with Multiple Sclerosis: a Pilot Study. <i>International Journal of Therapeutic Massage and Bodywork</i> , 9(4), 4-13.
But de l'étude	Evaluer les effets des massages thérapeutiques sur la fatigue, la douleur, la spasticité, la perception de la santé et la QdV des personnes atteintes de SEP.
Littérature	Les précédentes recherches prouvent que les massages thérapeutiques diminuent la fatigue, et améliorent la QdV, mais il n'y a que peu de preuves empiriques sur les effets de ces massages sur la gestion de ces symptômes. Approximativement un tiers des personnes souffrant de SEP interrogées déclarent avoir recours à la massothérapie en complément de leurs traitements car ces derniers ne sont pas assez efficaces pour les aider à gérer leurs symptômes.
Devis	<p><u>Méthodologie de recherche</u> : Étude quantitative exploratoire non randomisée.</p> <p><u>Biais</u> : Les mesures d'analyse ont été récoltées par un des coordinateurs de l'étude, ce qui limite la revue par les pairs.</p>
Échantillon N = 24	<p><u>Échantillonnage</u> :</p> <p>Les participants ont été informés de l'étude par le bouche-à-oreille, avec des flyers et grâce au centre de données du centre Shepherd. L'échantillon est mixte.</p> <p><u>Critères d'inclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic de SEP confirmé • Ne pas avoir de complications pouvant entraîner un risque pour leur sécurité durant l'intervention. <p><u>Critères d'exclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thrombose veineuse profonde non gérée. • Hypertension non traitée • Fractures instables • Autres troubles neurologiques • Être enceinte ou essayer de tomber enceinte • Avoir bénéficié de séance de massothérapie au cours des six derniers mois

	<ul style="list-style-type: none"> • Peser plus de 160 kg • Incapacité de se mobiliser hors de leur chaise roulante de manière sécuritaire. • Incapacité d'être en sécurité et confortablement placé sur une table de massage. <p>La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste accidentelle.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> : Recherche approuvée par le comité de recherche du centre Shepherd. Les auteurs ne mentionnent pas avoir obtenu le consentement libre et éclairé des participants, mais au regard de leur méthode de recrutement, on peut supposer que ces derniers ont donné leur accord.</p>
Outcomes	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modified Fatigue Index Scale (MFIS): Questionnaire composé de 21 éléments, avec un score compris en 0 et 4 (score maximum 84). Plus le score est élevé, plus le degré de fatigue est élevé. Il permet d'évaluer les degrés de fatigue globale, physique, psychologique et cognitive. La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les patients atteints de SEP, grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.91. • Modified Ashworth Scale (MAS, spasticity) • MOS Pain Effects Scale • Mental Health Inventory (MHI) • Health Status Questionnaire (HSQ) <p>La validité interne est présente, mais les résultats ne sont pas généralisables. On ne peut pas évaluer la fiabilité d'un échantillon non probabiliste car il ne garantit pas une bonne homogénéité.</p> <p>Les mesures ont été effectuées au début et à la fin de l'intervention par le coordinateur de l'étude sauf pour la MAS, qui a été récoltée par un physiothérapeute expérimenté.</p> <p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : Mesure de la fatigue et de la QDV.
Intervention	<p>Les massages thérapeutiques ont été réalisés par un massothérapeute, pendant une 30' à 1h, 1x/semaine. Chaque participant a bénéficié de 6 séances en tout.</p> <p>Le protocole de massage est décrit avec une grande précision, l'étude peut être répliquée.</p>
Résultats	<p>La grande majorité (22/24) des participants ont déclaré une diminution de la fatigue après les 6 séances de massages thérapeutiques. Ces résultats sont statistiquement significatifs ($p < 0.01$). Un participant a déclaré n'avoir pas ressenti de changement après l'intervention, et un autre a déclaré une légère augmentation dans son degré de fatigue.</p> <p>Tous les participants ont néanmoins déclaré une augmentation significative de leur QDV ($p < 0.01$).</p>

	<p>À noter que les changements dans le score de la MFIS étaient négativement corrélés avec les éléments de l'échelle de mesure de la QDV. Cela indique que plus la fatigue diminue, plus la QDV s'améliore.</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Cette étude a prouvé que les massages ne représentent pas un risque pour les personnes atteintes de SEP, et qu'ils permettent un traitement efficace si les méthodes traditionnelles ne permettent pas une amélioration des symptômes.</p> <p>Il s'agit d'une thérapie complémentaire peu coûteuse et facilement accessible qui a fait ses preuves auprès d'autres populations atteintes de maladies chroniques souffrant de fatigue persistante.</p>
Conclusions et implications	<p>Les massages thérapeutiques proposés ont permis aux participants de diminuer la sensation de fatigue et de douleur, ce qui a augmenté leur QDV. Il est difficile de comprendre en quoi la thérapie par le massage diminue la fatigue car le mécanisme physiopathologique de cette dernière auprès des personnes atteintes de SEP n'est pas encore totalement compris.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pas de groupe contrôle • Petit échantillonnage • Pas de données sur l'homogénéité de l'échantillonnage. • Les méthodes d'échantillonnage non-probabilistes accidentelles ne sont pas représentatives à une population cible.

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 5

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Özkan Tuncay, F. & Mollaoglu, M. (2017). Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living. <i>Journal of Clinical Nursing</i> (26), 4527-4536. doi: 10.1111/jan.13788
But de l'étude	<p>Déterminer les effets d'une combinaison froide sur la fatigue, et les activités de la vie quotidienne chez les patients atteints de SEP</p> <p>Les hypothèses de départ sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les combinaisons vont réduire le degré de fatigue de manière significative. • Les combinaisons vont augmenter le degré d'indépendance aux AVQ de manière significative.
Littérature	Depuis plusieurs années, des études ont montré l'efficacité de la thérapie de refroidissement pour faire face à la fatigue chez les patients atteints de SEP. Il y a quelques études analysant cette thérapie pour son utilité dans la gestion de la fatigue, mais il n'y avait que peu de participants, et pas de groupe contrôle. Il n'y a donc pas suffisamment de preuve concernant l'efficacité des combinaisons rafraichissantes.
Devis	<p><u>Méthodologie de recherche</u> : Étude quantitative randomisée contrôlée.</p> <p><u>Biais</u> : Certains des participants souffrent de polyopathologies, ce qui peut influencer le degré de fatigue.</p>

<p>Echantillon</p> <p>N = 75</p>	<p><u>Échantillonnage</u> : Les participants ont été recrutés depuis le registre de la MS Outpatient Clinic of Research and Training Hospital, à l'université de Cumhuriyet à Sivas, Turquie. Les participants ont été informés de l'étude par téléphone, et les volontaires ont reçu une visite à domicile afin d'évaluer leur éligibilité. Les similitudes entre les deux groupes ont été testées.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communication verbale possible • Score EDSS \leq 6 • Compliance au protocole de l'étude • Être volontaire et consciencieux • Ne pas avoir eu de poussée au cours du dernier mois • Température corporelle entre 36.1 et 37.2 • Ne pas prendre de stéroïdes • Vivre à Sivas <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ne pas réaliser l'intervention correctement • Avoir une poussée au cours de l'intervention • Changement de traitement. <p>La méthode d'échantillonnage est une méthode probabiliste aléatoire.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> :</p> <p>Étude approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital de recherche des services de santé de l'université Cumhuriyet et du ministère turc de la Santé. Toutes les personnes inscrites dans l'étude ont été informées de celle-ci et leur consentement verbal et écrit a été obtenu.</p>
<p>Outcomes</p>	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatigue Impact Scale (FIS) : Questionnaire composé de 40 éléments, divisé en trois sous-catégories permettant l'évaluation de la fatigue cognitive (10 éléments), physique (10 éléments) et sociale (20 éléments). Chaque élément peut avoir un score compris entre 0 et 3 (score maximum 120). Plus le score est élevé, plus le degré de fatigue est élevé. La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les patients atteints de SEP. • Fatigue Severity Scale (FSS) : Questionnaire composé de 9 éléments, chacun comprenant un score entre 0 et 7 (score maximum 63). La validité interne, ainsi que la fiabilité de cet instrument ont été établies chez les patients atteints de SEP grâce à un coefficient de Cronbach-α de 0.90. • Modified Barthel Index <p>Les mesures sont effectuées au début, après 4 semaines et à la fin de l'intervention. Les échelles utilisées assurent un bon degré de validité interne. Concernant la validité externe, la taille de l'échantillonnage finale est faible, mais la répartition est homogène, et sans différence initiale dans les variables sociodémographiques, ni dans le degré de fatigue initial. La méthodologie est claire et précise, cette recherche semble fiable.</p> <p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques

	<ul style="list-style-type: none"> Variables dépendantes : Mesure de la fatigue et de la QDV.
Intervention	Les participants du groupe expérimental devaient porter une combinaison rafraichissante 1x/jour, dans l'après-midi pendant 40 minutes. Le groupe contrôle n'a pas eu d'intervention. Il est possible de répliquer l'intervention.
Résultats	<p>Lors de la mesure de la 4^{ème} semaine, le degré de fatigue est significativement moins élevé dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle (P=.000 pour la FSS et P=0.005 pour la FIS). A la fin de l'intervention, les résultats démontrent encore une baisse significative du degré de fatigue dans toutes ses composantes (P<.000 pour la FSS et P=.000 pour la FIS). Les deux hypothèses de départ sont validées par les résultats.</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : l'application d'une combinaison froide permet de réduire la fatigue des personnes atteintes de SEP. Il s'agit d'une intervention efficace, simple et peu coûteuse qui prend en compte la fatigue de manière holistique et qui démontre un niveau de preuve suffisante pour être recommandée et appliquée dans la pratique. Il peut s'agir d'une intervention infirmière mais également que la personne atteinte de SEP peut appliquer la combinaison froide de manière autonome à domicile.</p>
Conclusions et implications	<p>Il a été prouvé dans diverses études que les nerfs démyélinisés sont plus sensibles aux changements de température et que l'augmentation de cette dernière provoque une altération de la transmission électrique. La diminution de la température corporelle permet par conséquent l'amélioration de diverses capacités fonctionnelles dont la fatigue aussi bien cognitive, physique que psychosociale.</p> <p>Limites empêchent une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> Petit échantillonnage

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 6

Traduit et inspiré de Joanna Briggs Institute. (2017). Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research.

Critères		Argumentation
Fiabilité	La perspective philosophique annoncée et la méthodologie de recherche sont congruentes	L'origine philosophique est pragmatique, la recherche mixte est orientée vers la résolution de problèmes.
	La méthodologie de recherche et les questions/objectifs de recherches sont congruents	Approche naturaliste ayant pour but d'explorer l'expérience de la fatigue des patients suite au programme MFML. Le vécu de l'expérience a été exploré à travers des interviews téléphoniques semi-structurés.
	La méthodologie de recherche et les méthodes utilisées pour recueillir les données sont congruentes	Les chercheurs ont appelé les participants à domicile. Les chercheurs ont utilisé un guide de questions ouvertes. Les interviews ont été enregistrées et retranscrites par les chercheurs.
	La méthodologie de recherche et la présentation et l'analyse des données sont congruentes	Une analyse thématique en deux temps a été utilisée et deux thèmes en sont ressortis : L'analyse a été faite à l'aide des verbatims numérotés afin de garantir l'anonymat des patients. Les données ont été analysées de manière inductive. La saturation des données a été atteinte après 17 interviews.
	La méthodologie de recherche et l'interprétation des résultats de recherche sont congruentes	Des études dans d'autres pays ont démontrés l'efficacité de ce programme sur la fatigue.

		Il y avait une précompréhension des potentiels résultats qui a été interprétée par deux auteurs.
Crédibilité	Le chercheur est identifié culturellement et théoriquement et/ou l'influence potentielle du chercheur sur la recherche et de la recherche sur le chercheur est discutée	Les chercheurs sont des physiothérapeutes qui ont délivré le programme dans un premier temps et qui ont, par la suite mené les interviews. La précompréhension des auteurs est une limite.
	Les participants et leurs voix sont représentés adéquatement	Interviews sous forme d'appels téléphoniques qui sont enregistrés (audio) et retranscrits par les chercheurs ce qui garantit une certaine fidélité.
	Les conclusions amenées dans la discussion semblent découler de l'interprétation des données	Les thèmes ont été abordés de manière logique, classés en sous-catégories et argumentés avec les verbatims des participants. Ces derniers ont été analysés de manière approfondie.
	Les normes éthiques sont respectées	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université d'Otago et les participants ont donné leur accord par écrit.

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 7

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmoraland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	Mulligan, H., Wilkinson, A., Barclay, A., Whiting, H., Heynike, C., & Snowdon, J. (2016). Evaluation of a Fatigue Self-Management Program for People with Multiple Sclerosis. <i>International journal of MS Care</i> , 18(3), 116-121. Doi: 10.7224/1537-2073.2015-019.
But de l'étude	<p>Cet article présente les résultats des questionnaires utilisés dans l'évaluation du programme "Minimise Fatigue, Maximise Life" (MFML). Ce dernier a comme objectif de donner aux patients SEP la capacité de gérer leur fatigue. Le but de cette étude est d'évaluer ce programme d'auto-gestion.</p> <p>Les hypothèses de départ sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La QDV et l'auto-efficacité augmente • L'impact fatigue diminue
Littérature	<p>La littérature présente des approches sur des programmes de gestion de la fatigue. Une de ces approches intègre l'éducation à la conservation de l'énergie, est basée sur une étude pilote, et une étude randomisée contrôlée. Une autre étude pilote utilise une approche cognitivo-comportementale pour fournir des connaissances sur la fatigue.</p> <p>Néanmoins, ces programmes n'étaient pas disponibles dans la pratique clinique pour les personnes atteintes de SEP en Nouvelle-Zélande.</p>
Devis	Méthodologie de recherche : Étude quantitative exploratoire.
Échantillon N = 24	<p><u>Échantillonnage</u> : Cinq professionnels de la santé, incluant des physiothérapeutes et ergothérapeutes ayant de l'expérience dans la prise en charge des personnes atteintes de SEP ont été entraînés par une des chercheuse pour dispenser ce programme. Chacun a ensuite recruté 4 à 6 personnes atteintes de SEP dans leurs régions, grâce à des annonces dans le journal de la Société de la Sclérose en Plaques locale, ou par bouche-à-oreille. L'échantillon est composé de 24 femmes adultes, 60% des participantes souffraient de la forme récurrente-rémittente, mais toute les formes étaient acceptées. Ces dernières ont déjà participé à ce programme dans le premier semestre de 2014.</p> <p>La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste accidentelle.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> :</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université d'Otago et les participantes ont donné leur accord par écrit avant le début de l'étude.</p>
Outcomes	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 5-item Modified Fatigue Impact Scale (MFIS-5) • MS Self- efficacy Scale (MSSES) • 12-item Short Form Health Status Survey (SF-12) <p>Les instruments permettant les récoltes des données quantitatives ont prouvé leur validité et fiabilité dans l'évaluation de la fatigue. Les méthodes d'échantillonnages non probabilistes ne permettent pas de mesurer le degré de fiabilité. Les mesures ont été effectuées un mois avant, au début et à la fin de l'intervention. Les échelles d'évaluation ont été distribuées aux participants.</p>

	<p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : Mesure de la fatigue. • Variables indépendantes : Interactions sociales.
Intervention	<p>Le programme durait deux heures, une fois par semaine pendant 6 semaines accompagné de travail à domicile. Les participants avaient un carnet de bord avec diverses pistes de discussion et de réflexion sur des thèmes tels que la fatigue, la conservation d'énergie à remplir à la maison. Ce travail était alors mis en commun lors des séances de groupe afin d'identifier des stratégies pour faire face à la fatigue. Les séminaires étaient animés par un physiothérapeute ou un ergothérapeute.</p>
Résultats	<p>Les résultats montrent une stabilité entre la première mesure qui a eu lieu 1 mois avant l'intervention et la deuxième mesure juste avant le début de cette dernière. Au contraire, une diminution statistiquement significative de la perception de la fatigue a été relevée à la fin de l'intervention ($p=0.001$).</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Les participants ayant bénéficié du programme MFML ont remarqué une diminution de l'impact de leur fatigue.</p>
Conclusions et implications	<p>Cette recherche a permis d'élaborer un programme structuré pour la gestion de la fatigue des personnes atteintes de SEP et s'ajoute à la littérature existante sur ce sujet.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échantillon consiste uniquement de participantes. • La taille de l'échantillon est trop faible pour généraliser les résultats.

Grille de lecture critique pour études quantitatives, article 8

Traduit et inspiré de Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. at Mc Master University, Canada.

Citation	<p>Khayeri, F., & Rabiei, L., & Shamsalinia, A., & Masoudi, R. (2016). Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis. <i>Complementary therapies in Clinical Practice</i> (25), 130-135.</p>
But de l'étude	<p>Évaluer l'effet du modèle du bonheur de Fordyce sur la dépression, l'anxiété, le stress et la fatigue des personnes atteintes de SEP.</p>
Littérature	<p>La fatigue est présente chez une grande majorité des patients souffrant de SEP. La SEP n'a pas de pronostic clairement défini, et peut causer des problèmes sur le long terme. C'est pourquoi les thérapies non-pharmacologiques sont fortement recommandées. Le bonheur est une des thérapies non-pharmacologiques capables de surmonter le stress. Les personnes heureuses ont un plus grand sentiment de maîtrise de soi et sont plus susceptibles de penser à leurs capacités plutôt qu'à leurs inaptitudes. De plus, le bonheur renforce le système immunitaire, et cardiovasculaire. Un manque de bonheur est source de stress et peut mener à diverses pathologies sévères. Malgré des preuves scientifiques limitées sur la sécurité et l'efficacité des thérapies complémentaires, un nombre croissant de patients vivants avec la SEP se</p>

	tourne vers ces dernières. L'investigation de l'efficacité des thérapies complémentaires peut être utile.
Devis	<u>Méthodologie de recherche</u> : Étude quantitative randomisée contrôlée.
Échantillon N = 140	<p><u>Échantillonnage</u> : Les participants sont inscrits dans le registre de la Société de la Sclérose en Plaques d'Ispahan, et répartis aléatoirement en deux groupes. Les similitudes entre les deux groupes ont été testées.</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le diagnostic de SEP doit être certain. • Être enregistrés au sein de la Société de la Sclérose en Plaques d'Ispahan. <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antécédents, ou souffrant de troubles psychiatriques (dépression majeure, troubles bipolaires) • Dépendance • Troubles neurologiques • Avoir pris des corticostéroïdes au cours des 6 derniers mois • Avoir eu une poussée au cours des six derniers mois. <p>La méthode d'échantillonnage est une méthode non probabiliste accidentelle.</p> <p><u>Commission d'éthique</u> :</p> <p>Le protocole de cette étude a été approuvé par l'université de médecine de Téhéran, et les chercheurs ont obtenu une permission écrite de la part de la Société de la SEP locale.</p> <p>Les auteurs ne précisent pas s'ils ont obtenu le consentement des participants, mais précisent leur avoir assuré que les données seront traitées de manière globale, en tout anonymat ce qui laisse penser que les participants étaient au courant de l'étude et étaient volontaires.</p>
Outcomes	<p>Instruments de la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depression Anxiety Stress Scale 21 (DASS-21) • Piper Standart Scale : Questionnaire constitué de 27 éléments permettant d'évaluer le degré de fatigue dans les domaines comportementaux, affectifs, cognitif et sensitif. La validité et la fiabilité de cette échelle ont été confirmées grâce à au coefficient de Pearson ($r = 0.89$). <p>Le coefficient de Pearson est suffisamment élevé pour assurer une validité interne dans l'analyse de la fatigue. Les méthodes d'échantillonnage non probabilistes ne permettent pas de mesurer le degré de fiabilité.</p> <p>Les mesures ont été effectuées au début, à la fin de l'intervention, et 3 mois après.</p> <hr/> <p>Les variables mesurées sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Variables sociodémographiques • Variables dépendantes : mesure de la fatigue. • Variables indépendantes : interactions sociales.

Intervention	<p>L'intervention consiste en 8 séminaires, deux fois par semaine, d'une durée d'une heure à une heure et demie. Ces derniers étaient divisés en ateliers de lecture, de discussions et des séances de questions-réponses. Chaque séminaire abordait un sujet différent comme la définition du bonheur et des différents symptômes évalués dans le cadre de cette étude, ainsi que différentes techniques ayant pour but d'améliorer la productivité, l'organisation, la créativité, les relations sociales et l'intimité. Les participants du groupe contrôle recevaient leurs traitements habituels.</p> <p>On ne sait pas qui dispense les séminaires, mais on peut supposer que ce sont les chercheurs.</p>
Résultats	<p>Les similitudes entre les deux groupes ont été testées, il n'y a pas de différences statistiquement significatives ($p < 0.05$).</p> <p>Après l'intervention, le groupe expérimental démontre une nette diminution de la fatigue ($p = 0.007$). Trois mois plus tard, le degré de fatigue dans le groupe expérimental est resté plus bas que le groupe contrôle ($p < 0.001$).</p> <p><u>Intérêt pour la pratique</u> : Cette étude montre que l'utilisation du PMR peut réduire certaines complications induites par la fatigue tout au long de l'évolution de la maladie. il s'agit d'une intervention qui est facilement mise en pratique, peu coûteuse et accessible à toute personne souffrant de SEP.</p>
Conclusions et implications	<p>Cette étude montre que l'utilisation du PMR peut réduire certaines complications induites par la fatigue tout au long de l'évolution de la maladie. Comme explicité dans l'article, les personnes atteintes de SEP souffrant d'un niveau élevé de fatigue vont également avoir un niveau d'invalidité plus important et une QDV plus faible.</p> <p>En parallèle, le bonheur est défini par les auteurs comme étant le degré de satisfaction subjective qu'a la personne concernant sa vie. Les experts relèvent que le bonheur est la première condition pour le développement de la santé.</p> <p>L'utilisation du PMR a donc pour but d'induire une attitude positive auprès de la personne afin de diminuer son niveau de fatigue et par conséquent augmenter sa QDV. De plus, il s'agit d'une intervention qui est facilement mise en pratique, peu coûteuse et accessible à toute personne souffrant de SEP.</p> <p>Limites empêchant une généralisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • On ne sait pas si l'échantillonnage regroupe tous les types de SEP.

9.4 Analyse des interventions à l'aide de la TGS

	Article 1 : Effect of Aquatic Exercise Training on Fatigue and Health-Related Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis.	Article 2 : Fatigue and quality of life of women with multiple sclerosis: A randomized controlled clinical trial.	Article 3 : Mindfulness-based interventions in multiple sclerosis : beneficial effects of Tai Chi on balance, coordination, fatigue and depression	Article 4 : Impact of massage therapy on fatigue, pain, and spasticity in people with multiple sclerosis : a pilot study.
" How often "	C'est le symptôme le plus commun. Exacerbation de la fatigue quand la température augmente.	La fatigue augmente quand la température corporelle augmente.		C'est le symptôme le plus commun.
" How bad "	MFIS = 42.1 MFIS (physique) = 19.2 MFIS (psychosocial) = 17.1 MFIS (cognitif) = 5.8 MSQOL-54 (physique) = 43.9 MSQOL-54 (mental) = 44.4	MFIS = 43.81 MFIS (physique) = 22.38 MFIS (psychosocial) = 4 MFIS (cognitif) = 17.44 FSS = 41.75 QOL = 63.13	FSMC = 51.23 QLS = 215.77	Affecte les AVQ, perte d'indépendance. Restrictions au niveau des activités sociales, professionnelles et récréationnelles, diminution progressive de la QDV. Engendre dans 53-87% la perte d'emploi. MFIS = 12 MHI = 64.95 MSQ = 91.58
Qui	Instructeur aquatique certifié	Évaluation FSS, MFIS et MQLIM par infirmiers ; Intervention par 2 physiothérapeutes.	Instructeur de Tai Chi avec 4 ans d'expérience.	Massothérapeute agréé

<p>A qui</p>	<p>Femmes SEP RR. Adultes. EDSS ≤ 3.5. Capable de participer à des séances d'exercices régulièrement. Pas testé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chez les hommes ; - Chez les personnes ayant eu des poussées dans les dernières 4 semaines ; - Chez les personnes souffrant de problèmes cardiovasculaires, respiratoires ou squelettiques. 	<p>Femmes SEP RR ou SP, pas de forme PP Adultes de 19-45 ans. EDSS ≤ 5.5 Capable de discernement Pas testé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chez les hommes ; - Chez les femmes enceintes ; - Avec des poussées ou un stress sévère lors des 4 dernières semaines ; - Personnes sous modulateur du système immunitaire ; - Avec un niveau d'hémoglobine < 10 ; - Ayant des troubles chroniques physiques et/ou psychologiques ; - Avec problèmes cardiovasculaires, respiratoires, musculo-squelettiques, métaboliques, infections urinaires, cancer ou autres maladies qui affectent le système immunitaire. 	<p>Personnes SEP → toutes les formes. Capable de marcher sans moyens auxiliaires. EDSS < 5. Pas testé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si poussées lors des 4 dernières semaines. - Si handicap cognitif sévère empêchant la participation hebdomadaire aux cours de Tai Chi. 	<p>Personne SEP → toutes les formes. Adultes Sans contre-indication médicale pour les MT Pas testé chez les personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avec TVP non traitée ; - Avec HTA non traitée ; - Avec des fractures, - Enceinte ou ayant envie de concevoir - Ayant d'autres pathologies neurologiques ou maladies, - Avec un poids > 160 kg, - N'étant pas capable de sortir de leur chaise roulante, - N'étant pas capable d'être confortable et sécuritaire sur la table de massage, - Ayant reçu des MT lors des 6 derniers mois.
<p>Quoi</p>	<p>Exercices aquatiques dans piscine à 28-30°C.</p>	<p>Exercices aquatiques dans piscine à 28-29,5°C.</p>	<p>Programme de Tai Chi incluant du mindfulness.</p>	<p>Massages thérapeutiques (MT) → même procédure à chaque session :</p>

				effleurage, pétrissage, friction, compression statique.
Pourquoi : basé sur des autres recherches ou études mentionnées dans les articles	<p>Les exercices aquatiques permettent de faciliter les mouvements physiques (diminution de la force de gravité et de la résistance). Augmentation de la tolérance à l'exercice → + d'endurance et moins de fatigue.</p> <p>Augmentation de la condition physique, la santé mentale, la QdV et les mouvements chez les personnes souffrant de SEP.</p> <p>La chaleur exacerbe les symptômes, alors la T piscine permet de réduire la T corporelle.</p>	<p>La chaleur exacerbe les symptômes.</p> <p>Permet de faire des exercices qui sont trop difficiles par terre → l'eau facilite les mouvements.</p> <p>Les exercices diminuent significativement la perception de la fatigue chez les personnes souffrant de SEP.</p> <p>L'augmentation des capacités en aérobique diminuent significativement la fatigue.</p> <p>Les exercices elliptiques diminuent significativement la sévérité et la perception de la fatigue après 6 semaines.</p> <p>L'aérobique aquatique peut augmenter la vitesse de marche.</p>	<p>Amélioration :</p> <ul style="list-style-type: none"> - De la cognition de la coordination et de l'équilibre ; - Satisfaction de vie - <p>Diminution :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dépression - Fatigue 	<p>1/3 des personnes souffrant de SEP ont recours à des massages thérapeutiques conjointement aux traitements médicaux car ces derniers ne sont pas toujours assez efficaces.</p> <p>Les MT peuvent augmenter la QdV chez les personnes souffrant de SEP et diminuer la fatigue, la douleur et la spasticité → pas prouvé pour l'instant d'où cette étude pilote.</p> <p>Prouvé que les MT ont un effet positif sur la fatigue et la douleur dans d'autres maladies.</p>
Où	Piscine	Piscine	En clinique	En Clinique
Quand	3x/semaine	3x/semaine	1x/semaine	1x/semaine
Combien (temps)	8 semaines Sessions = 1h	8 semaines Sessions = 45 min	6 mois Sessions = 90 min	6 semaines Sessions = 60 min

<p>Comment</p>	<p>10 min d'échauffement / 10 min de récupération = exercice de respiration, souplesse, marche et mouvements des bras, jambes et cou.</p> <p>40 min d'exercices = mobilité des articulations, forces des muscles fléchisseurs et extenseurs, mouvement d'équilibre, posture, activités fonctionnelles, marche intermittente.</p> <p>Moments libres pour des exercices de divertissement et ludiques → permet d'augmenter l'adhérence.</p>	<p>36 mouvements = warm-up, stretching, endurance, équilibre, coordination, renforcement et cool down</p>	<p>1er mois → gagner en automatisme (Figure 1 de l'article) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La forme de Tai Chi est répétée 4-5 fois/session ; - Quelques minutes de pause entre chaque répétition pour se relaxer et poser des questions. <p>2ème – 6ème mois :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Répétition de la forme 6-8 fois/session ; - Après 2 répétitions, quelques minutes de pause → chacun est libre de s'arrêter quelques instants si nécessaire 	<p>Massages thérapeutiques (MT) avec une combinaison de techniques :</p> <p><u>Effleurage</u> = application de pression superficielle avec les paumes des mains, mouvement fluide et continu sans perte de contact avec la peau, rythmé</p> <p><u>Pétrissage</u> = malaxage des structures musculaires à l'aide d'une poignée lombricale</p> <p><u>Friction</u> = frottement linéaire : pression profonde le long du muscle à l'aide du pouce ou frottement transversal : pression profonde sur les couches de tissu superficiel des muscles profonds</p> <p><u>Compression statique</u> = pression profonde statique (8-12 sec) à l'aide du pouce sur un nodule, un tissu adhérent/collé ou une zone de dysfonction tissulaire plus profonde (tissu/ os)</p> <p>Chaque geste doit être exécuté conformément aux instructions spécifiques liées à la zone concernée du corps.</p>
-----------------------	---	---	---	---

				L'intensité des pressions exercées se fait selon la tolérance du patient.
Diminution du symptôme	<p>MFIS = 32.3</p> <p>MFIS (physique) = 14</p> <p>MFIS (psychosocial) = 14.4</p> <p>MFIS (cognitif) = 3.9</p> <p>MFIS général, physique et cognitif améliorés → résultats significatifs après 8 semaines. Pas d'augmentation de la fatigue.</p> <p>Amélioration significative de la QdV après 4 et 8 semaines d'exercices → valeurs MSQOL-54-physical/mental significativement augmenté → MSQOL-54 (physique) = 65.4 et MSQOL-54 (mental) = 70.2</p>	<p>MFIS = 32.56</p> <p>MFIS (physique) = 15.56</p> <p>MFIS (psychosocial) = 1.75</p> <p>MFIS (cognitif) = 15.19</p> <p>Diminution statistiquement significative de la fatigue physique et psychosociale.</p> <p>Diminution de l'intensité et de la durée de la fatigue.</p>	<p>Stabilité du symptôme → alors que la fatigue a augmenté chez les personnes qui n'ont pas reçu les cours de Tai Chi.</p> <p>FSMC = 47.6</p>	<p>Diminution significative du score MFIS après 6 semaines de MT (1 participant n'a pas vu de changement et un autre a vu sa fatigue augmenter) → MFIS = 7.92</p>
Diminution du fardeau	<p>Amélioration de la santé physique, mentale, de l'énergie, de la douleur, du stress de la maladie, des fonctions sociales et des limitations liées au rôle (physique et émotionnel)</p>	<p>Augmentation de la QdV → augmentation de la QOL = 80.06.</p> <p>Augmentation des fonctions psychosociales → augmentation de l'estime de soi et de la confiance en soi, réduction de l'anxiété, augmentation du sentiment d'indépendance.</p>	<p>Augmentation de la satisfaction de la vie car diminution des problèmes d'équilibre, de coordination et de la dépression et stabilisation de la fatigue.</p> <p>QLS = 232.57</p>	<p>Augmentation significative de la QdV et de la santé mentale.</p> <p>Augmentation significative du statut de santé : rôle physique et émotionnel, vitalité, santé mentale, fonctionnement social augmentés et réduction de la douleur corporelle → MHS = 78.74 HSQ = 103</p>

				Corrélation entre douleur, fatigue et QDV. Par exemple si MFIS diminue → augmentation de la HSQ (health status questionnaire) et de la MHI (mental health inventory) et diminution de la MOS (pain scale)
Diminution de la sévérité		Diminution de la FSS =35.06 → après 8 semaines d'exercices.	Pas spécifié/mesuré	Pas mesuré, ni spécifié
Commentaires	Pas d'influence sur la fatigue psychosociale et les fonctions sexuelles.	Pas d'influence sur la fatigue cognitive.		

	Article 5 : Effect of the cooling suit method applied to individuals with multiple sclerosis on fatigue and activities of daily living.	Article 6 : Evaluation of a fatigue self-management program for people with multiple sclerosis + Article 7 : Perceived impact of this program	Article 8 : Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety and fatigue in patients with multiple sclerosis
"How often"	<p>Prévalence fatigue : 78-87%.</p> <p>Pour 1/3, la fatigue est le 1^{er} symptôme de la maladie.</p> <p>C'est le symptôme le plus commun, ressenti à tous les stades de la maladie, chez les personnes souffrant de degré modéré ou sévère de la maladie.</p> <p>Evolue défavorablement lors d'augmentation de la température corporelle et/ou ambiante.</p>	<p>La fatigue est le symptôme le plus commun dans la SEP.</p> <p>Prévalence : 55-90%</p> <p>Un des pires symptômes</p> <p>Symptôme imprévisible</p>	<p>81% souffrent de fatigue</p> <p>Pour 50-60% des patients, c'est le pire symptôme.</p>

<p>"How bad"</p>	<p>Affecte la vie quotidienne, la QDV à cause de ses effets physiques et sociaux.</p> <p>80% expérimentent une fatigue sévère durant les 2 premières années après le diagnostic</p> <p>La fatigue provoque une perte de la main d'œuvre</p> <p>FSS = 5.89</p> <p>FIS = 45.86</p>	<p>Interfère avec les AVQ</p> <p>MFIS-5 (pré-intervention) = 11.25</p> <p>La fatigue intensifie les autres symptômes comme la difficulté à la marche, l'incontinence, la spasticité, la douleur, déficit visuels et problèmes de concentration.</p>	<p>71% mentionnent avoir été absent au travail, 21% ne travaillent plus, 75% ont dû changer de travail pour un poste/travail moins fatiguant.</p> <p>Péjore les autres symptômes</p>
<p>Qui</p>	<p>Infirmiers</p>	<p>Physiothérapeutes</p>	<p>Infirmiers</p>
<p>A qui</p>	<p>Personnes SEP → toutes les formes.</p> <p>Adultes.</p> <p>EDSS ≤ 6, FSS ≥ 5.</p> <p>Capacité de discernement</p> <p>Capacité à communiquer verbalement.</p> <p>T corporelle entre 36,1 et 37,2 °C.</p> <p>Pas de consommation de stéroïdes.</p>	<p>Personnes SEP → toutes les formes.</p> <p>Adultes (> 18 ans)</p> <p>Habiletés cognitives et communicatives suffisantes pour participer aux discussions de groupe → savoir parler anglais</p>	<p>Personnes Sep → toutes les formes.</p> <p>Pas testé sur des personnes ayant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des troubles psychiatriques comme la dépression, être bipolaire ; - Dépendants à des substances ; - Désordre neurologique ; - Déjà pris des corticostéroïdes - Eu des poussées lors des 6 derniers mois
<p>Quoi</p>	<p>Port d'une combinaison froide.</p> <p>La combinaison est conçue pour ne pas interférer avec les AVQ.</p>	<p>Programme d'auto-gestion : "Minimise Fatigue, Maximise Life : creating Balance with MS"</p>	<p>Modèle d'apprentissage au bonheur selon 14 principes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 8 principes cognitifs - 6 principes comportementaux

<p>Pourquoi : basé sur des autres recherches ou études mentionnées dans les articles</p>	<p>La fatigue augmente en fonction que la T corporelle augmente.</p> <p>Il y a une réduction des transmissions électriques neuronales lors de l'augmentation de la T corporelle → augmentation de la consommation d'énergie.</p> <p>Les thérapies par le froid permettent : l'amélioration de la force musculaire, de la performance à la marche, des fonctions motrices et visuelles, de l'équilibre, fonctions visuelles.</p> <p>Il est prouvé que les thérapies par le froid diminuent la fatigue chez les patients souffrant de SEP holistiquement : l'impact (physique, social et cognitif) et la sévérité. Elles améliorent aussi la QDV : augmentation de leur capacité à se mouvoir et à faire les AVQ : courses, alimentation, hygiène, vie en famille, etc...</p>	<p>Le programme permet d'augmenter l'autonomisation d'autogestion de la maladie en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apprenant à prioriser les ressources ; - Construisant un partenariat avec les professionnels de la santé ; - S'identifiant à un groupe ; - Apprenant la résolution des problèmes ; - Augmentant leur pouvoir décisionnel. <p>Prouvé que les programmes visant à conserver l'énergie ou les thérapies cognitivo-comportementales ont un effet bénéfique sur la gestion de la fatigue.</p>	<p>Les thérapies complémentaires améliorent le confort physique et psychologique des patients (pas spécifiquement souffrant de SEP).</p> <p>Le bonheur est la première condition permettant le développement de la santé :</p> <p>les personnes se sentent en sécurité, peuvent plus facilement prendre des décisions, ont un esprit de coopération plus grand, et se sentent plus satisfaits. Ils ont un sentiment plus fort de contrôle personnel, pensent plus positivement par rapport à leurs capacités, gèrent mieux leur stress.</p> <p>Le bonheur renforce le système immunitaire et cardiovasculaire, et améliore la santé dans 32% des cas.</p> <p>Le bonheur s'apprend.</p>
<p>Où</p>	<p>À domicile</p>	<p>Locaux des physiothérapeutes</p>	<p>Clinique</p>
<p>Quand</p>	<p>1x/jour</p>	<p>Rencontres groupe : 1x/semaine</p>	<p>2x/semaine</p>
<p>Combien (temps)</p>	<p>8 semaines Sessions = 40 min</p>	<p>6 semaines Sessions = 120 min (rencontre) + travail à la maison</p>	<p>4 semaines Sessions : 60-90 min</p>

<p>Comment</p>	<p>Port de la combinaison pendant l'après-midi (période où il fait le + chaud), les participants ne doivent pas porter des habits qui augmentent la transpiration.</p> <p>Un ETP doit être fait pour enseigner au patient comment porter la veste et toute la procédure. La T est mesurée avant et après l'application (au niveau axillaire).</p> <p>Les participants doivent noter les températures, le temps d'application de la combinaison et leur expérience/perception/ressenti.</p> <p>Suivi : appel tous les jours pour confirmer que le patient a porté sa combi</p>	<p>Chaque patient reçoit un cahier de "devoir" à faire à la maison contenant plusieurs thèmes de réflexion pour les discussions de groupe dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La fatigue liée à la SEP ; - Stratégies de conservation d'énergie ; - Des exercices ; - Médication et alimentation ; - Stratégies pour augmenter la QDV : <ul style="list-style-type: none"> o Planification → planning de semaine/journée à dispo o Priorisation o Délégation - Expérience de la fatigue <p>A chaque rencontre, les patients parlent de leur expériences, questions, ..., et partagent les stratégies qu'ils ont testé pour la gestion de la fatigue → permet de s'identifier aux autres et de proposer des idées de stratégies pour l'auto gestion de la fatigue.</p>	<p>1^{ère} session :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définition de la dépression, du stress et de l'anxiété et des symptômes ; - Définition du bonheur et explication de son importance selon diverses études ; <p>2^{ème} session → Explication des techniques visant à améliorer les activités physiques, comment être productif et faire des choses utiles et significatives.</p> <p>3^{ème} session → apprentissage des principes</p> <ul style="list-style-type: none"> - De planification et d'organisation ; - D'élimination des problèmes ; - De réduction des attentes et des souhaits <p>4^{ème} session :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de la créativité - Apprentissage des techniques de "vivre au présent" <p>5^{ème} session :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Technique améliorant les relations sociales - Techniques visant le "vrai soi" <p>6^{ème} session :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Technique pour améliorer l'intimité = source la plus importante du bonheur
-----------------------	---	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> - Technique pour donner la priorité au bonheur <p>7^{ème} session :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Technique d'expression des émotions - Technique améliorant l'optimisme <p>8^{ème} sessions → révision de toutes les techniques</p>
Diminution du symptôme	Diminution du niveau de fatigue physique, cognitive et sociale → diminution de la FIS sur les 3 domaines → diminution plus prononcée après 8 semaines d'application	MFIS = 9.17 → diminution significative de la fatigue cognitive, physique et sociale.	Fatigue totale significativement diminuée (comportementale, affective, tactile, cognitive)
Diminution du fardeau	<p>FIS a diminué = 31.51</p> <p>Indice de Barthel amélioré → augmentation de l'indépendance pour les AVQ → Amélioration augmentée après les 8 semaines</p>	<p>1^{ère} évaluation du programme : Pas d'effet notable sur la qualité de vie mesurée par les SF-12 MCS/PCS → ce questionnaire a 1 seule question sur le niveau d'énergie de la personne donc cette échelle n'était pas adéquate (dixit les auteurs de l'article) → ils recommandent la MSQOL-54.</p> <p>2^{ème} évaluation du programme → apports du programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obtention d'un changement de comportement grâce à l'apprentissage réflexif, prise de contrôle, développement de nouvelles habitudes - Effets sur la vie : amélioration de la résilience, nouveau réseau de soutien améliorant le moral, amélioration de 	Permet de diminuer la fatigue, la dépression et le stress, mais pas l'anxiété → augmentation significative de la QDV

		l'équilibre de vie, amélioration de la dynamique familiale	
Diminution de la sévérité	Diminution significative de la FSS = 4.85 → diminution augmentée après les 8 semaines.	Pas spécifié/mesuré	Pas spécifié
Commentaire		Biais de l'étude car petit échantillon et surtout ce sont des volontaires → les résultats peuvent être biaisés car meilleure adhérence de base.	

