

TRAVAIL DE BACHELOR

Sous la direction de Monsieur Pascal Comte

Les interventions de soins réalisées par les infirmières ou les proches aidants visant à diminuer les douleurs et la fatigue ainsi qu'à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques

Par

BERTHELOT Léna, FIDANZA Anouck, TERREAUX Cindy

Haute Ecole Arc Santé Delémont

Juillet 2018

RÉSUMÉ

Afin de faciliter la lecture de ce travail, le terme *infirmière* est volontairement utilisé au féminin. Cela ne constitue en aucun cas une discrimination des genres, étant donné que les adjectifs utilisés s'appliquent tout autant au masculin qu'au féminin.

Ce résumé a pour objectif d'apporter aux lecteurs une première vue d'ensemble de ce projet.

Problématique

Ce Travail de Bachelor s'intéresse à l'existence de diverses interventions infirmières sur la diminution de certains symptômes tels que la fatigue et la douleur, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.

A ce jour, un cas de sclérose en plaques est diagnostiqué quotidiennement en Suisse, comme l'indique la Société Suisse de la Sclérose en Plaques (2017).

Les membres du groupe cherchent à découvrir les différentes interventions dans le but d'apporter des pistes de réflexion.

Concepts

Les concepts les plus congruents se référant à la sclérose en plaques, aux symptômes associés, ainsi qu'à la prise en soins, sont proposés dans le but de clarifier la problématique.

L'ancrage disciplinaire est également abordé afin de placer ce travail dans la discipline infirmière par le biais d'un cadre théorique. C'est pourquoi la théorie de

Quality Caring Model de Johanne R. Duffy (2013) est présentée afin d'éclairer la problématique.

Méthode

Une revue de littérature a été effectuée en premier lieu. La question de recherche définie, les diverses bases de données ont été interrogées par les auteures, après une traduction des descripteurs adéquats.

L'analyse des quinze articles sélectionnés a également été réalisée à l'aide de la grille de Fortin (2010), ce qui a permis d'acquérir un regard critique et d'amener des réponses quant aux perspectives de soins.

Synthèse des résultats et discussion

Ce point se constitue des résumés des quinze articles. Les résultats ci-rapportant sont également mis en avant. Par rapport à la question de recherche, plusieurs éléments démontrent des effets positifs d'interventions pouvant être effectués par des infirmières, mais également par les proches aidants. Les limites et les recommandations pour la recherche et la pratique sont expliqués.

Conclusion

En définitif, les auteures rapportent les difficultés et les facilités rencontrées. De plus, les apprentissages réalisés, les limites, ainsi que les perspectives futures de ce travail de Bachelor sont développées.

Mots-clés

Sclérose en plaques, interventions infirmières, fatigue, douleur et qualité de vie.

REMERCIEMENTS

Les auteures de ce travail souhaitent remercier différentes personnes qui leur ont été d'une grande aide.

En premier lieu, Monsieur Pascal Comte, directeur de ce Travail de Bachelor, infirmier M.Sc et professeur HES, pour son investissement, ses nombreux conseils, sa franchise et son encadrement qui ont été indispensables à l'élaboration de ce projet.

Les bibliothécaires de la He Arc/ HEP BEJUNE pour leur aide à l'obtention d'articles et leur disponibilité.

Mesdames Corinne Terreaux et Stéphanie Fidanza, pour le temps et l'engagement consacrés à la lecture et aux corrections de ce travail.

Enfin, les membres du groupe remercient également leurs familles et amis pour leur compréhension, leur soutien et leurs encouragements durant l'ensemble de leur formation.

Table des matières

Résumé	ii
Remerciements.....	v
1 Introduction.....	1
2 Problématique.....	2
2.1 Présentation de la thématique.....	5
2.2 Revue exploratoire	6
2.2.1 La sclérose en plaques, généralités	8
2.2.2 Les symptômes	8
2.2.3 La qualité de vie.....	12
2.2.4 Les interventions infirmières	13
2.2.5 Les proches aidants	15
2.2.6 Evidence-Based Nursing	16
2.3 Ancrage disciplinaire.....	17
2.3.1 Concepts du métaparadigme infirmier	18
2.3.2 Les savoirs infirmiers	20
2.4 Elaboration de la question de recherche.....	23
2.5 Perspectives et propositions pour la pratique.....	24
3 Concepts et champ disciplinaire infirmier	25
3.1 Définition des concepts.....	26
3.1.1 Sclérose en plaques	26
3.1.2 Fatigue	28
3.1.3 Douleurs.....	30
3.1.4 Interventions infirmières	32
3.1.5 La qualité de vie.....	34
3.2 Cadre théorique	35
3.2.1 Les concepts du <i>Quality Caring Model</i>	36
3.2.2 Lien avec la question de recherche.....	41
4 Méthode	44
4.1 Formulation de la question PICOT	45
4.2 Recherche des articles scientifiques sur les bases de données.....	45
4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	47
4.3 Démarche de sélection des articles.....	48
4.3.1 Tableau illustrant les recherches	50
4.3.2 Diagramme de flux	52
5 Synthèse et résultats	61
5.1 Résumés des articles analysés.....	62

5.2	Présentation des résultats	81
5.2.1	Lien avec la question de recherche.....	81
5.2.2	Biais rencontrés et recommandation pour la recherche	85
5.2.3	Lien avec le cadre théorique.....	87
5.3	Recommandations pour la pratique.....	88
6	Conclusion.....	91
6.1	Les éléments contraignants et facilitateurs	92
6.2	Les apprentissages réalisés	93
6.3	Les limites et les perspectives futures	94
7	Références	96
8	Annexes.....	103
	Appendice A : Tableau des MeSH	104
	Appendice B : Modèle de grille de Fortin (2010).....	105
	Appendice C : Articles analysés selon la grille de Fortin (Fortin, 2006).....	110

Liste des illustrations

Tableau 1: Question de recherche avec la méthodologie PICOT (2011).....	45
Tableau 2 : Tableau illustrant les recherches.....	51
Tableau 3 : Tableau des MeSH.....	104

Liste des figures

Figure 1 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 1ère équation.....	52
Figure 2 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 2ème équation	53
Figure 3 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 3ème équation	54
Figure 4 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 4ème équation	55
Figure 5 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 5ème équation	56
Figure 6 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 6ème équation	57
Figure 7 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 7ème équation	58
Figure 8 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 8ème équation	59
Figure 9 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 9ème équation	60

Liste des abréviations

ALCOS-16	Echelle de l'auto-efficacité
ANOVA	Analyse de la variance
CESD-10	Mesure de la dépression
EBM	Evidence-Based Medicine
EBN	Evidence-Based Nursing
EBP	Evidence-Based Practice
EDSS	Expanded disability status scale
EVA	Echelle visuelle analogique
FatiMa	Fatigue management in Multiple Sclerosis
FS36/12	Questionnaire de l'état de santé
HAQUAMS	Instrument de qualité de vie de Hamburg
LOT-R	Mesure de l'optimisme
MCA	Médecines complémentaires et alternatives
MFIS	Echelle de l'impact de la fatigue
MSIS29	Echelle d'impact de la sclérose en plaques
NP	Neuropathie périphérique

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PANAS	Mesure du bien-être affectif
PDDS	Patient determined diseases steps
SEP	Sclérose en plaques
SNC	Système nerveux central
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
6MWT	Test de marche de 6 minutes

1 INTRODUCTION

La discipline infirmière s'applique dans différents domaines offrant des soins pour des personnes de tout âge - qu'ils soient curatifs, palliatifs ou préventifs - afin de maintenir ou d'améliorer leur santé. L'infirmière doit donc se baser sur des savoirs solides appris tout au long de son parcours de formation.

Lors de leur apprentissage, les étudiantes infirmières sont formées à la pratique réflexive, sous-entendu à des questionnements permanents concernant leurs pratiques. Le rôle autonome de l'infirmière est de plus en plus mis en avant et requiert donc de s'appuyer sur des données probantes issues de l'*Evidence-Based Nursing* (EBN).

La réalisation de ce travail a pour but d'apporter de nouvelles pistes pour la pratique et d'approfondir de nouvelles connaissances pour les membres du groupe, de partager différentes opinions au sein du groupe pouvant enrichir ce travail ainsi que d'achever la formation d'infirmière HES par une revue de littérature probante pouvant guider les nouveaux diplômés dans leur pratique professionnelle et réflexive.

Ce Travail de Bachelor est composé de la manière suivante : la problématique, les concepts et le champ disciplinaire infirmier, la méthode, la synthèse des résultats ainsi qu'une conclusion. Le premier chapitre permet d'affiner la question de départ à partir d'une revue exploratoire. La problématique constitue l'essence même de ce travail. Le second développe plus précisément les différents concepts mis en avant dans la problématique et les insère dans la discipline infirmière par le biais des concepts du métaparadigme infirmier (Fawcett, 1984, 2005) ainsi que par les savoirs infirmiers développés par Carper (1978). Ces concepts seront

également mis en lien avec la théorie du *Quality Caring Model* de J. R. Duffy. (2013). Le chapitre *méthode* précise la démarche de recherche réalisée ayant pour objectif l'acquisition de données probantes. En ce qui concerne le chapitre *synthèse et résultats*, celui-ci permet d'exposer les divers articles analysés et de mettre en évidence les recommandations pour la pratique professionnelle. La conclusion, quant à elle, présente les difficultés rencontrées, les apprentissages réalisés ainsi que les limites et les perspectives pour les recherches futures.

Comme cité précédemment, le cœur de ce travail repose sur la problématique qui est présentée ci-dessous.

2 PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente la problématique, ainsi que le cheminement parcouru par les auteures afin de déterminer la question de recherche finale. En outre, à l'aide d'une revue exploratoire, le groupe amorcera la présentation des principaux concepts de la question de départ.

Il s'agira également de mettre en avant l'ancrage disciplinaire des sciences infirmières, afin de faire le lien entre la question de départ et les concepts du métaparadigme infirmier présenté par Fawcett (1984, 2005), de même que les savoirs fondamentaux de la discipline élaborés par Carper (1978).

A la fin du chapitre, la question de recherche sera définie de manière claire et précise.

2.1 Présentation de la thématique

La question de départ retenue par le groupe, parmi toutes les propositions, est : « Comment améliorer la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques ? »

Les auteures se sont intéressées à cette thématique pour accentuer le fait que cette pathologie touche un grand nombre de personnes. D'autre part, il faut également souligner le fait que la sclérose en plaques (SEP) est une maladie incurable. Les personnes atteintes ne peuvent donc pas en guérir, attendu qu'il n'existe pas de traitement propre à cette maladie. Plus précisément, il s'avère que les traitements agissent uniquement sur les symptômes de la pathologie et non sur ses causes.

De plus, chaque membre du groupe a, une fois ou plus, durant les périodes de formations pratiques, été confrontée à des patients atteints de cette

pathologie. De manière générale, ce qui les a le plus interpellées, à propos de cette maladie, c'est l'importance de la gestion des douleurs ainsi que le maintien d'un minimum d'activité quotidienne afin de garder un tonus musculaire. Ces interventions permettent au patient de bénéficier d'un certain degré d'autonomie. Elles ont également pu constater, auprès de ces patients, qu'il y avait des jours où ils se sentaient mieux que d'autres. Effectivement, certains jours, les patients ne parviennent pas à faire différentes activités en raison d'une exacerbation de différents symptômes comme la fatigue ou les douleurs. À la suite de ces expériences professionnelles, les auteures ont voulu approfondir cette thématique chez les patients atteints de sclérose en plaques dans le but d'améliorer leur qualité de vie au quotidien.

2.2 Revue exploratoire

Dans ce point, les principaux concepts seront abordés brièvement avant d'être développés dans le chapitre suivant. De plus, un état des lieux de la thématique ainsi que le raisonnement mené pour conduire à la formulation de la question de recherche seront effectués.

Afin de se représenter la fréquence de la sclérose en plaque en Suisse et dans le monde, des recherches épidémiologiques ont été réalisées et sont amenées ci-dessous.

Selon la Société suisse de la sclérose en plaque, un cas est diagnostiqué quotidiennement en Suisse. A l'échelle nationale, ceci représente plus de 10'000 personnes atteintes, ce qui équivaut à un habitant sur 700. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017) La prévalence de la SEP est en

corrélation avec le statut socio-économique, en effet les conditions de vie joueraient un rôle : dans les pays industrialisés, on rencontre plus de personnes atteintes de cette pathologie que dans les régions plus démunies du monde. (Pfister, 2013)

Dans le monde, la répartition de la maladie n'est pas uniforme ; le nombre de personnes atteintes diminue lorsqu'on se rapproche de l'équateur. (Plassart-Schiess, 2017) Ceci pourrait s'expliquer par le fait qu'au niveau de l'équateur, l'exposition aux rayons UV est plus longue, ce qui permet d'engranger un maximum de vitamine D. Cette vitamine D possède des propriétés immuno-modulatrices et anti-inflammatoires, ce qui aurait une action sur la remyélinisation des gaines isolantes des axones. (Correale, Ysraelit, & Gaitán, 2009)

Dans 80 % des cas, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans, ce qui implique que la maladie est donc fréquemment diagnostiquée dans cette tranche d'âge. A noter que la SEP touche généralement davantage les femmes que les hommes (60%). Dans quelques cas, la SEP peut se développer durant l'enfance, et plus rarement seulement à l'âge avancé. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

Au-delà des éléments épidémiologiques, il est indispensable de définir la sclérose en plaques, ainsi que les principaux symptômes s'y reliant. Les auteures aborderont également la notion de qualité de vie, la nature des interventions infirmières ainsi que les proches aidants qui, si souvent, contribuent au bien-être des personnes atteintes.

2.2.1 La sclérose en plaques, généralités

La sclérose en plaques est une maladie dégénérative du système nerveux central (SNC), celui-ci se compose de la moelle épinière et du cerveau, induisant des lésions et des cicatrices dans ces différentes parties du corps. (Pfister, 2013) Ces lésions sont causées par des réactions auto-immunes contre la gaine de myéline des axones, ceux-ci étant une unité structurelle des neurones. La myéline est composée de substances riches en protéines et en lipides. Cette dernière est un isolant électrique, produite par des oligodendrocytes permettant d'accélérer et d'améliorer la propagation des influx nerveux. Dans la sclérose en plaques, deux processus interviennent : d'une part, la SEP prend pour cible la gaine de myéline et la détruit (démýélinisation) rendant inefficace la transmission des influx électriques aux neurones. D'autre part, elle provoque l'apparition de foyers inflammatoires localisés dans le cerveau et / ou dans la moelle épinière. L'apparition de troubles dépend de la localisation de ces foyers, ce qui rend les caractéristiques de la maladie non prévisibles. (Pfister, 2013) Il est alors difficile de faire un pronostic quant à son évolution. A l'heure actuelle, des médicaments permettant de freiner l'évolution de la maladie sont accessibles. Toutefois, il n'existe toujours pas de traitement pour soigner la SEP. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

2.2.2 Les symptômes

La SEP engendre de nombreux symptômes, variables et imprévisibles. C'est-à-dire que deux personnes atteintes de cette maladie n'ont pas forcément les

mêmes symptômes ; ces derniers peuvent également fluctuer avec le temps. (« National Multiple Sclerosis Society », 2017) Les symptômes les plus communs : la fatigue, la douleur, la dépression, la spasticité, une diminution de la force musculaire, des troubles cognitifs et émotionnels, des vertiges, des difficultés à la mobilisation, des fourmillements, des troubles de la vue, de la coordination, de la sensibilité, de la vessie, de l'intestin, de la fonction sexuelle. (« National Multiple Sclerosis Society », 2017)

Les symptômes apparaissant plus tardivement dans la maladie sont des tremblements, des céphalées, des problèmes respiratoires et digestifs, des troubles de la parole, de la déglutition, de la motricité fine et de l'audition. (« National Multiple Sclerosis Society », 2017)

La douleur prend également une place importante. A ce titre, la citation qui suit est illustrative du phénomène. « La douleur me prend généralement de manière inattendue et frappe comme un éclair - ensuite j'ai besoin de deux heures pour récupérer ». (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

Comme le montre ce bref témoignage, la douleur constitue un symptôme fréquent et imprévisible chez les patients souffrant de SEP, bien que celle-ci ne soit pas le premier symptôme ressenti par ces personnes lors du diagnostic de la SEP. De plus, il faut savoir que la douleur concerne environ deux tiers des patients souffrant de SEP. Les douleurs qu'éprouvent les patients atteints de SEP peuvent être classées en différentes catégories (Moisset & Clavelou, 2016) : il peut s'agir de névralgie du trijumeau ou des douleurs associées à la névrite optique (douleur du tronc cérébral). Une autre catégorie comprend le phénomène de Lhermitte

procurant une sensation de décharge électrique parcourant le rachis et les jambes. Il peut également y avoir des douleurs de désafférentation secondaire à la lésion des voies spino-thalamo-corticales, des spasmes toniques douloureux (douleurs secondaires aux lésions dans les voies motrices centrales transmises par les nocicepteurs musculaires), des douleurs musculosquelettiques ou encore des céphalées. Pour terminer, la dernière catégorie de douleurs est celle engendrée par les effets secondaires des différents traitements de la SEP. (Moisset & Clavelou, 2016)

Ces douleurs ont un impact négatif sur la qualité de vie des personnes et les traitements nécessaires ont un coût très important. La douleur est une affection pénible pour les personnes atteintes de SEP ; toutefois, elle l'est aussi pour leurs proches. Effectivement, d'une part, ils voient le quotidien limité des personnes atteintes dont ils s'occupent et, d'autre part, ils craignent qu'elles ressentent de la douleur. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017) Lorsque plusieurs thérapies n'ont montré aucune amélioration, un sentiment d'impuissance peut s'ajouter à celui de la douleur. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017) Dans de tel cas, il est important de collaborer avec un spécialiste de la douleur afin d'avoir une prise en soins le plus individuel possible. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

Outre la douleur, la fatigue est le symptôme le plus fréquent et souvent le plus invalidant de la sclérose en plaques. (Harris & Halper, 2008) En effet, plus de 80% des personnes atteintes en souffrent. Elle peut apparaître comme unique symptôme ou en association avec un autre. La fatigue due à la sclérose en

plaques est beaucoup plus contraignante qu'une fatigue éprouvée par une personne dit en « bonne santé ». D'après la Société Suisse de Sclérose en Plaques, « elle est ressentie comme un manque subjectif d'énergie physique et/ou mentale ». (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017) Il en existe deux formes : la fatigue motrice et la fatigue cognitive. Une diminution des capacités physiques se rattache à une fatigue motrice alors qu'une fatigabilité par des activités mentales se rattache à une fatigue cognitive. Certaines personnes souffrent des deux formes de fatigue alors que d'autres n'en ressentent les conséquences que d'une seule sorte. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

Dans la sclérose en plaques, des troubles de la vessie sont aussi retrouvés. Il en existe quatre principaux : problème de rétention, difficulté de vidange, incontinence urinaire et troubles combinés. (« Société canadienne de la sclérose en plaques », 2011)

Un autre symptôme souvent rencontré est la spasticité. Elle se définit comme une augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une sensation de raideur musculaire. (Charbonnier, 2012) Lorsque la spasticité est plus grave, elle peut provoquer des tensions musculaires des membres et des spasmes douloureux ceux-ci pouvant entraver d'autres fonctions physiques ainsi que la mobilité. (« Société canadienne de la sclérose en plaques », 2011) Dans la SEP, la spasticité est probablement liée aux troubles de la conduction nerveuse, secondaire aux lésions touchant les fibres nerveuses du système nerveux central.

2.2.3 La qualité de vie

De nos jours, la qualité de vie est au centre des préoccupations des professionnels de la santé (infirmières, médecins, psychologues et rééducateurs), que ce soit en milieu hospitalier ou extra-hospitalier. (Formarier, 2007) Dans la vision des soins actuels, il ne suffit pas uniquement de traiter médicalement le patient mais de lui permettre de vivre le mieux possible, compte tenu de son état de santé. (Formarier, 2007) La qualité de vie est en relation avec des éléments objectifs, cognitifs mais également avec des éléments subjectifs. (Cella, 2007) Cette subjectivité fait référence au fait que la qualité de vie ne peut être exprimée que par le patient, ce qui implique, tout comme la douleur, qu'elle ne pourrait être évaluée de façon adéquate qu'en interrogeant directement le patient en regard de ses valeurs, ses croyances et de ce qui est important pour lui. (Formarier, 2007)

Ce concept de qualité de vie est complexe, abstrait, situationnel et multidimensionnel. La multidimensionnalité se réfère au bien-être physique, fonctionnel, social et émotionnel. (Cella, 2007)

Par leurs connaissances acquises auprès des patients atteints de pathologies chroniques durant leur suivi, les infirmières acquièrent des compétences spécifiques sur les ressources et sur les besoins des patients, ce qui leur permet d'anticiper les perceptions de ces derniers ainsi que d'offrir des soins adéquats afin d'améliorer leur qualité de vie. (Formarier, 2007)

Une fois les principaux éléments reliés à la pathologie posés, de même que ce qui est communément entendu par qualité de vie, il est nécessaire de mieux

préciser les interventions de soins que les infirmières sont amenées à prodiguer. De plus, pour un maintien optimal de la qualité de vie à domicile d'une personne, le rôle des proches est aussi important. Les personnes qui entourent et soutiennent le sujet atteint par la maladie sont communément appelés proches aidants. Comme indiqué ci-dessus, leur implication est fondamentale, attendu qu'ils participent aux soins de manière active. (Cattin & Christ Marchand, 2014) A ce titre, la notion de proche aidant sera développée dans les pages qui suivent.

2.2.4 Les interventions infirmières

Les interventions infirmières se définissent comme : « les actions et les décisions professionnelles de l'infirmière et de ce qui concerne le patient comme un objet de soins infirmiers plutôt qu'un participant aux soins infirmiers. Les infirmières agissent en prenant des décisions pratiques qui influent le patient et/ou l'environnement pour amener un changement ». (Fawcett, 2005)

Les infirmières assurent le suivi du patient dans son évolution grâce à des démarches de soins incluant des recueils de données, l'élaboration de diagnostics infirmiers et donc la mise en place d'interventions infirmières. Ces interventions infirmières se focalisent sur le patient et son entourage. Ces dernières englobent l'administration de traitements médicamenteux et différentes surveillances afin d'éviter des effets secondaires, de prévenir des complications, des comorbidités, etc. Pour ce faire, les infirmières mobilisent des habiletés relationnelles telles que des entretiens, des techniques de communication ou de l'éducation thérapeutique, mais aussi des compétences d'analyse et de réflexivité. Les

interventions infirmières consistent également à l'établissement d'une alliance thérapeutique avec le patient dans le but de pouvoir répondre au mieux à ses besoins. Par leurs interventions, les infirmières permettent de coordonner les soins en interprofessionnalité par le biais de la collaboration ainsi que de la communication écrite et orale. (Occidental, 2012)

En lien avec la SEP, les interventions infirmières pourraient concerner : des positionnements antalgiques, un soutien et/ou un accompagnement de la personne souffrant de problèmes neurologiques, une écoute active, des massages, une évaluation de la douleur, des renseignements sur la gestion et/ou prévention de la douleur, un projet de soins personnalisé, etc.

Les auteures s'y intéressent car ces dernières font partie intégrante du rôle professionnel d'une infirmière et par conséquent, mettent en valeur cette profession. Elles permettent également une interdisciplinarité avec les différentes professions soignantes dans la perspective d'un objectif commun pour la personne soignée qui favoriserait une prise en soins optimale dans le but d'améliorer sa qualité de vie. De par son suivi régulier, l'infirmière pourra aussi veiller à l'évolution des différents symptômes de la personne malade afin de l'aider à les gérer en tenant en compte ses priorités.

Le point suivant fait référence aux proches aidants car ces derniers constituent un substitut du soignant et de ses interventions particulièrement à domicile. (Marquis, 2014)

2.2.5 Les proches aidants

Les proches aidants, comme leur nom l'indique, aident leurs proches dans toutes les activités de la vie quotidienne ce qui permet un maintien « raisonnable » des coûts de la santé. (Marquis, 2014) Ils tiennent un rôle important voire indispensable dans le quotidien des personnes atteintes dans leur santé. Ces proches sont un bien précieux ; le soignant doit donc toujours les prendre en compte car les difficultés qu'ils rencontrent peuvent mettre en danger leur propre santé. (Cattin & Christ Marchand, 2014) Les infirmières prennent en soins ces personnes ressources afin de leur éviter le surmenage, la dépression, l'épuisement, etc. (Société suisse de la sclérose en plaques, 2016)

Les proches aidants sont des individus dans l'entourage de la personne en difficulté, amis, voisins ou famille qui, à titre non professionnel lui procurent de façon régulière ou irrégulière de l'aide, des soins, une présence pour certaines activités de la vie quotidienne. Ces actes sont destinés à compenser ses incapacités, assurer sa sécurité ainsi que de maintenir un lien social adéquat et son identité personnelle et professionnelle. (Santé & Soin, 2012)

En Suisse, cela représente un total de 170'000 proches aidants qui ont investi plus de 64 millions d'heures dans l'apport de soins, d'assistance dispensés à leurs proches (amis, conjoint, voisin). Si la totalité de ces actes avaient été effectués par des professionnels de la santé, le montant se serait élevé à plus de 3,5 milliards de francs. (Rudin & Strub, 2014)

Le rôle des proches aidants influe sur le maintien de la qualité de vie à domicile, le bien-être et l'espérance de vie de la personne soignée. (Bachmann,

Burla, & D., 2015) Par ailleurs, la santé des proches aidants peut être altérée : ils traversent des périodes difficiles et des émotions comme la peur, le doute, l'espoir s'installent. On observe que les proches aidants sont souvent désemparés, qu'ils s'épuisent à la tâche et finissent par être eux aussi malades. (Marquis, 2014)

A la suite de ces quelques définitions, le dernier sujet à aborder dans cette scoping review est *l'Evidence-Based Nursing* (EBN). Ce thème est intéressant car, dans le cadre d'un travail de Bachelor, il est essentiel d'amener les meilleures recommandations pour la pratique infirmière.

2.2.6 Evidence-Based Nursing

En science infirmière, le terme *probant* fait référence au niveau de preuve et aux données probantes qui s'apparentent à *l'Evidence-Based Nursing*. Ce dernier se traduit en français par la pratique infirmière fondée sur les données probantes. (Debout, 2012)

Les auteures s'intéressent à ce concept étant donné qu'il est considéré comme un levier pour l'amélioration de la qualité des soins. (Debout, 2012) A l'heure actuelle, les situations de soins se complexifient du fait des conditions démographiques et sanitaires qui génèrent une accumulation des flux de patients. De plus, les professionnels doivent sans cesse mettre à jour leurs savoirs scientifiques car ces derniers deviennent de plus en plus rapidement désuets. (Debout, 2012) A la suite de ces éléments, le concept de pratique fondée sur les

données probantes a été élaboré, celui-ci permettrait l'actualisation des pratiques engendrant une amélioration de la qualité des soins. (Debout, 2012)

Ce concept, EBN, qui est propre aux soins infirmiers trouve son origine dans l'*Evidence-Based Practice (EBP)*, attribué à tous les domaines de la santé, lui-même émergeant de l'*Evidence-Based Medicine (EBM)*, propre à la médecine. (Debout, 2012)

Selon Cullum, Ciliska, Haynes et Marks (2008), l'EBN peut être définie comme : « l'application d'informations pertinentes basées sur des recherches en vue d'une décision clinique infirmière. » (Cullum, Ciliska, Haynes, & Marks, 2008, p.2) [Traduction libre]

En définitive, le terme *probant* a une place dominante dans la discipline infirmière étant donné que le principe même du déroulement de ce Travail de Bachelor est basé sur une méthodologie méticuleuse établie au travers de données probantes.

2.3 Ancrage disciplinaire

Ce chapitre expose les bases épistémologiques de la discipline infirmière. Des liens entre la question de départ et les différents savoirs et métaparadigme de la discipline seront également explicités qui permettent de situer le travail dans la discipline infirmière.

2.3.1 Concepts du métaparadigme infirmier

Les auteures font référence aux écrits de Fawcett (1984, 2005) pour expliquer les quatre concepts du métaparadigme infirmier, pouvant ainsi les transposer à la question de départ.

Tel que défini par Fawcett (1984), « le métaparadigme fait référence à la manière dont les phénomènes qui concernent les soins infirmiers sont structurés et organisés ». (Fawcett, 1984, p.84) [Traduction libre].

En référence à cet auteur, le métaparadigme comprend quatre concepts qui sont l'être humain, l'environnement, la santé et les soins infirmiers.

Le concept de l'être humain décrit par Fawcett (1984, 2005) se réfère à l'individualité de la personne et prend en compte sa famille, sa culture, sa communauté ou d'autres groupes d'appartenance. Dans la question de départ, l'être humain fait référence aux personnes atteintes de sclérose en plaques, les symptômes associés à cette maladie ainsi que l'entourage de la personne et sa famille. Cette pathologie amène donc à une adaptation constante des individus et de leur entourage. Lors de l'accompagnement de ces personnes, il est important de considérer l'individu comme une entité à part entière et de le prendre en soin dans sa globalité (psychique, culturel, social, physique et spirituel).

Selon Fawcett (1984, 2005), le concept de l'environnement se rapporte à l'ensemble des événements qui entourent l'individu dont certains contribuent à subvenir à ses besoins comme le niveau économique du pays, les conditions de vie ou le lieu de vie. L'environnement comprend également les proches et la

manière dont les soins sont réalisés. Par rapport à la sclérose en plaques, les auteures avancent que des conséquences sur le niveau de vie des patients et de leur entourage vont se manifester. Ils devront par exemple faire face à certaines conséquences socio professionnelles comme un risque d'isolement social, une perte d'identité sociale, des difficultés financières ou une perte de travail. On trouve aussi des conséquences concernant l'habitation des patients atteints de SEP telles qu'un déménagement ou certains aménagements du lieu d'habitation. Ces aménagements peuvent être, par exemple, l'achat d'un lit électrique, d'une chaise roulante ou l'installation d'un ascenseur.

Le concept de la santé, d'après Fawcett, (1984, 2005) se focalise sur les processus de vie et de mort de l'être humain. Lorsque la personne apprend ce qui lui arrive et donc, que le diagnostic est posé, elle pourrait entreprendre un processus de deuil de sa vie antérieure, ce qui l'aidera à accepter sa maladie. (Lacroix & Assal, 2003) L'individu devra, au fil de l'évolution de sa maladie et des exacerbations, s'adapter et s'organiser quotidiennement par rapport à son état de santé.

Fawcett (1984, 2005) définit le concept des soins infirmiers comme : « les mesures prises par les infirmières au nom de ou en relation avec les êtres humains, et les buts ou les résultats des actions de soins infirmiers. Les actions de soins infirmiers sont vues comme un processus mutuel entre les participants aux soins et les infirmières. Le processus englobe des activités qui sont souvent désignées comme la labellisation, la planification, l'intervention et l'évaluation ». (Fawcett, 2005, p.6) [Traduction libre] Etant donné que la question de départ

touche l'amélioration de la qualité de vie, les soins infirmiers peuvent y contribuer par des interventions infirmières comme le positionnement antalgique, l'écoute active, le questionnement du patient sur ses projets et sa vision de la maladie ou encore le fait de prendre le temps d'accompagner la personne dans des exercices de réhabilitation.

2.3.2 Les savoirs infirmiers

La discipline infirmière se fonde sur les quatre savoirs infirmiers définis par Carper (1978) Il s'agit du savoir empirique, le savoir esthétique, le savoir personnel et le savoir éthique (Carper, 1978)

Afin de déterminer quels savoirs infirmiers peuvent être mobilisés dans le cadre de la thématique de ce travail, ceux-ci seront présentés et développés dans les pages qui suivent.

Au préalable, la citation ci-dessous permettra de mieux situer les modes de savoirs infirmiers :

Selon ces auteures, plusieurs savoirs sont nécessaires à l'infirmière pour comprendre les problèmes et les questions disciplinaires. Ainsi, plusieurs savoirs composent le savoir infirmier, et c'est pourquoi il importe que les infirmières intègrent ces divers savoirs pour exercer une pratique efficiente ou centrée sur la globalité de la personne guidée par un souci d'excellence (Chinn & Kramer, 2008, p.3)

D'après Carper (1978), le savoir empirique est issu de la recherche et se base sur les connaissances organisées comprenant tous les protocoles et les théories afin de décrire et comprendre la discipline infirmière (Carper, 1978). Il comprend également l'exploration, l'observation, la description et l'explication des phénomènes. Ce savoir est également calqué sur les préceptes de Florence

Nightingale (1859) au sujet de l'importance de l'observation précise et de la traçabilité.

Par rapport à la question de départ, ce savoir empirique fait appel aux connaissances physiopathologiques de la SEP, des recherches sur l'amélioration de la qualité de vie ainsi que l'analyse des articles scientifiques.

Le savoir esthétique touche à l'art, aux expressions de type artistique mais surtout à être capable de créer quelque chose qui n'existe pas encore (anticipation). Il découle des expériences acquises quotidiennement. (Carper, 1978)

Dans la question de départ, le savoir esthétique se découvre à travers les attitudes de l'infirmière et sa manière d'être, en regard d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative chronique. L'infirmière devrait adopter une posture ouverte, créative, empathique et disponible vis-à-vis d'un individu en percevant des indices dans la situation de soins, ce qui l'aidera à déceler de manière plus précise les besoins du patient. Ce savoir fait également référence à l'anticipation des gestes, des réactions afin de mieux gérer les prises en soins des patients.

Selon Carper (1978) : « le savoir éthique exige la compréhension des différentes positions philosophiques de ce qui est juste et bon, et de ce qui est souhaitable pour la personne. » L'expression formelle du savoir éthique est le reflet d'une philosophie idéale sur laquelle les décisions éthiques sont prises. Il ne doit pas décrire ou proscrire des décisions à prendre ou des actions à faire mais fournir des connaissances sur les choix possibles et les directions à prendre en s'appuyant non seulement sur le code de déontologie de la profession mais

également sur ses propres valeurs, ainsi que celles des personnes soignées et de leur entourage.

En transférant ce savoir à une pathologie telle que la SEP, il est primordial de considérer la personne comme un être humain multidimensionnel malgré le handicap et la perte de son indépendance en favorisant le maintien de sa dignité.

Le savoir personnel se développe à travers la connaissance de soi, l'authenticité ainsi qu'en tenant compte des émotions ressenties. Si le professionnel de santé n'a pas connaissance de soi, de ses valeurs et de ses sentiments, il ne pourra pas avoir un degré d'interaction suffisant avec les personnes pour les soigner. (Carper, 1978)

Par rapport à la SEP, l'infirmière est confrontée à des émotions qui peuvent parfois être difficiles. De ce fait, grâce à une bonne connaissance d'elle-même, elle saura identifier ses émotions et donc les gérer afin de garder une relation professionnelle empreinte de respect, d'empathie, de congruence et d'authenticité avec la personne soignée ainsi que son entourage.

Afin de compléter la classification de Carper, d'autres auteurs ont proposé de nouveaux savoirs ; notamment le savoir sociopolitique cité par White en 1995. Ce savoir apporte une vision plus élargie de la relation entre un patient et une infirmière au-delà du contexte des soins. Les infirmières tiennent compte de la société, des intérêts du public et soulève toute forme d'inégalités sociales qui porte atteinte à la personne soignée.

A partir de la proposition de White, Chinn et Kramer (2008) ajoutent le savoir émancipatoire correspondant à l'analyse critique d'une situation de soins. Ce

savoir se compose grâce aux croyances et aux valeurs des individus. Ainsi, la critique sociopolitique et les enjeux qui découlent d'une situation s'avèrent importants.

2.4 Elaboration de la question de recherche

Ce point permet la finalisation de la question de recherche en prenant en compte tous les éléments de la revue exploratoire précédemment réalisée.

A la suite de plusieurs expériences professionnelles décrites précédemment et la lecture de plusieurs articles scientifiques, les auteures se sont focalisées sur les symptômes les plus fréquents pour les personnes atteintes de sclérose en plaques ; les symptômes retenus parmi les plus fréquents sont donc la douleur ainsi que la fatigue. (« National Multiple Sclerosis Society », 2017) Etant donné que ces symptômes ont un impact négatif sur leur autonomie, ils pourront entraîner une diminution de la qualité de vie des personnes atteintes mais aussi de leur entourage, qui représente, généralement, les proches aidants. De ce fait, le groupe souhaite non seulement pouvoir aider à améliorer la qualité de vie des personnes souffrantes de cette pathologie, mais également celle de ces personnes aidantes ; les interventions infirmières seront donc centrées sur les bénéficiaires de soins ainsi que sur leur entourage.

En prenant en compte tous ces éléments, la question de recherche de cette revue de littérature est la suivante : « **Quelles sont les interventions de soins probantes pouvant être proposées par les infirmières et les proches aidants pour diminuer les douleurs et la fatigue ainsi que pour**

améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques ? ».

Dans le chapitre suivant, il sera question de préciser les concepts pertinents dans le cadre de cette question de recherche. Ces concepts sont : la qualité de vie, les interventions infirmières, la sclérose en plaques et les symptômes tels que la fatigue et la douleur.

2.5 Perspectives et propositions pour la pratique

Les infirmières sont les personnes ressources, non seulement auprès des patients mais aussi auprès de leur entourage. (Peplau, 1952) En se basant sur des connaissances théoriques et techniques, elles prodiguent différents types de soins : palliatifs, préventifs et thérapeutiques. Avec cette problématique, le groupe espère pouvoir démontrer qu'il existe des interventions infirmières non pharmacologiques qui peuvent être effectuées tout autant par des professionnels que par les proches aidants, permettant ainsi d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP tout en diminuant les effets néfastes de cette pathologie.

L'intérêt pour le groupe est de proposer, pour la pratique infirmière, des alternatives non pharmacologiques au traitement de la douleur et de la fatigue amenées au travers de recherches scientifiques antérieures. Ceci permettant de renforcer l'autonomie des patients dans la gestion de leur douleur et de leur fatigue grâce aux compétences du patient, de leur proche aidant et celles de professionnels.

3 CONCEPTS ET CHAMP DISCIPLINAIRE INFIRMIER

Dans ce chapitre, il est question, après une première définition, d'explicitier et de développer les principaux concepts retenus. Puis, la théorie de Joanne Duffy concernant le *Quality Caring Model* sera utilisée dans le but de déterminer la place de la question de recherche dans le champ disciplinaire permettant ainsi de guider les interventions infirmières dans une pathologie complexe telle que la SEP.

3.1 Définition des concepts

Ci-dessous, les concepts retenus lors du chapitre précédent sont explicités plus en détails. Il s'agit des concepts de la sclérose en plaques, de la fatigue, de la douleur, des interventions infirmières et de la qualité de vie.

3.1.1 Sclérose en plaques

Comme cité dans le chapitre précédent, la sclérose en plaques est une maladie auto-immune qui s'attaque au système nerveux central en détruisant les gaines de myéline des axones, compromettant ainsi la transmission des influx nerveux. (Pfister, 2013) Cependant, les causes de cette pathologie font encore l'objet de recherches car on ne connaît toujours pas l'antigène déclenchant la réaction. (Smeltzer & Bare, 2011) Le mécanisme physiopathologique de la sclérose en plaques concerne quant à lui les structures du système immunitaire, en particuliers les lymphocytes T. Normalement, ces derniers, une fois sensibilisés, passent la barrière hémato-encéphalique afin de contrôler s'il y a présence d'antigènes dans le système nerveux central puis ressortent de ce

dernier. Dans la sclérose en plaques, ce mécanisme est entravé. Les lymphocytes T sensibilisés restent dans le SNC et privilégient l'entrée d'autres agents nuisant au système nerveux central. Par la suite, une inflammation détruisant la myéline et les cellules gliales est générée par ces attaques au niveau de SNC. (Smeltzer & Bare, 2011)

La littérature référence trois formes évolutives. La première est une forme rémittente-récurrente ; celle-ci est la plus courante (80-85% des cas). (Massol & Druot, 2011) Elle comprend des poussées individualisées et peut ou non laisser des séquelles. Le handicap ne progresse pas entre les différentes poussées. Dans la moitié des cas, cette forme évolue vers une forme progressive secondaire après dix ans de maladie. Le deuxième type d'évolution est une forme progressive secondaire qui se caractérise par une progression sans poussée ou avec des poussées qui ne s'atténuent alors qu'un minimum. La dernière forme est dite progressive primaire. Dans cette dernière, le handicap progresse continuellement mais sans poussée. (Massol & Druot, 2011)

La sclérose en plaques évolue la plupart du temps par poussées, ces dernières étant imprévisibles et variables. C'est-à-dire par apparition de nouveaux symptômes neurologiques ou à l'exacerbation d'anciens symptômes. Après ces poussées, les symptômes régressent partiellement ou totalement suivant la phase de la maladie. (Massol & Druot, 2011) La SEP comprend trois phases : dans la première phase, les poussées sont complètement régressives, dans la deuxième, elles le sont que partiellement et, dans la dernière phase, il y a une

aggravation progressive. (Massol & Druot, 2011) L'intervalle de temps entre deux poussées n'est pas prévisible et peut même être de l'ordre de plusieurs dizaines d'années. On peut trouver des formes de sclérose en plaques progressive dès l'apparition de la maladie. (Massol & Druot, 2011) On parle de forme bénigne lorsque l'espérance de vie est normale et que les symptômes sont si bénins que les personnes n'ont recours à aucun soin ni à aucun traitement. (Smeltzer & Bare, 2011) La SEP est une pathologie avec un pronostic inquiétant : beaucoup de patients se retrouvent avec une invalidité qui leur fera perdre leur autonomie après un nombre d'années pouvant être très variable. (Massol & Druot, 2011)

3.1.2 Fatigue

Dans le jargon médical, la fatigue regroupe un ensemble d'événements se produisant dans le corps pour signaler une sollicitation trop importante. Le corps doit faire face à ce que les médecins appellent des « stressseurs » et la fatigue exprime la réaction du corps face à ces derniers. (Ferreri & Baudrier, 2005)

Les médecins différencient deux éléments : la « fatigue objective » ; autrement dit la fatigue mesurable, et le « ressenti de la fatigue », c'est-à-dire comment la personne vit la situation. (Ferreri & Baudrier, 2005) La fatigue peut être quantifiée grâce à l'échelle de sévérité de la fatigue Krupp. (Carlander, 2005) Les causes de la fatigue sont nombreuses, elles peuvent être répertoriées en deux catégories : la fatigue musculaire ou la fatigue organique. (Ferreri & Baudrier, 2005) La fatigue musculaire apparaît après de trop gros efforts physiques. La fatigue organique, quant à elle, est souvent due à une pathologie ;

celle-ci peut être d'origine cardiovasculaire, respiratoire, hépatique, hormonale, virale, bactérienne, inflammatoire ou tumorale. (Ferrerri & Baudrier, 2005)

Le symptôme de la fatigue est souvent présent dans la sclérose en plaques évoluée. (Carlander, 2005) Elle peut atteindre les patients à différents degrés ; entre 75 et 95% d'entre eux sont touchés. (Smeltzer & Bare, 2011) Cependant, sa physiopathologie reste encore mal connue. Il s'agirait d'une fatigue physique, psychique et cognitive bien distincte d'une fatigue due à une somnolence diurne ou à un état dépressif. (Carlander, 2005) Chez les personnes atteintes de SEP, cette fatigue est augmentée à la suite de toute hausse de température : épisodes fébriles, augmentation de la température ambiante, douches chaudes, etc. (Smeltzer & Bare, 2011)

Dans la sclérose en plaques, la fatigue empêche une activité quotidienne optimale des personnes atteintes durant toute l'évolution de la maladie. (Smeltzer & Bare, 2011) L'énergie disponible baisse à cause de la fatigue, les personnes atteintes doivent donc limiter leurs activités, ce qui entraîne une organisation quotidienne de l'emploi du temps, de la nutrition et de l'activité physique de la part de ces personnes. Le traitement de la fatigue nécessite une gestion efficace de l'énergie, des médicaments ou des deux. (Harris & Halper, 2008) Les personnes atteintes doivent apprendre à connaître leur réserve en énergie, à planifier leurs activités de manière adéquate et à fixer des priorités. Des exercices corporels pourront également être proposés permettant, dès lors, d'atténuer la fatigue. (« Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

Afin d'éviter un maximum cette fatigue, l'infirmière doit inviter la personne à arrêter son activité avant d'être fatiguée. Les exercices doivent être modérés car s'ils sont trop éprouvants, ils vont faire augmenter la température corporelle qui peut, elle, engendrer une augmentation de la fatigue. La personne est encouragée à faire des siestes assez courtes, de manière régulière, afin de prévenir la fatigue.

Une fatigue très importante peut, elle, créer une exacerbation des symptômes. (Smeltzer & Bare, 2011)

3.1.3 Douleurs

Comme explicité dans le chapitre précédent, la douleur fait partie des nombreux symptômes de la sclérose en plaques. (Moisset & Clavelou, 2016b) Une étude datée en 2013, démontre une prévalence évaluée à 63% concernant les douleurs que provoque la SEP. (Foley et al., 2012) Il est donc primordial de développer le concept de la douleur de manière plus détaillée.

De manière générale, la relation à la douleur est considérée comme intime et dépend de la signification que celle-ci revêt au moment où elle touche un individu, mais elle est également imprégnée d'une condition culturelle ou sociale. (Le Breton, 2006) La vérité la plus terrible de la douleur est qu'on ne peut jamais vivre la douleur de l'autre. (Beaulieu, 2011) Le même auteur, évoque que la douleur nous rappelle à quel point nous sommes seuls à vivre ce que nous vivons actuellement. (Beaulieu, 2011) Ce qui revient à dire qu'une personne, selon son histoire personnelle, ne réagira pas de la même manière à une blessure qu'une

autre personne ? (Le Breton, 2006) Le paragraphe ci-dessus, démontre à quel point il est important de prendre en soins un patient dans sa globalité car sa douleur peut être multifactorielle.

Etant donné que la douleur ressentie par les personnes atteintes de SEP est de type chronique, il est indispensable de distinguer les douleurs aiguës des douleurs chroniques permettant ainsi d'introduire d'autres données utiles quant à la compréhension du phénomène douloureux. (Chauffour-Ader & Daydé, 2016)

Une douleur aiguë est une douleur qui s'installe de manière récente (généralement moins de trois mois). Habituellement, cette douleur fait l'objet d'une démarche diagnostic permettant de préciser son origine. Une douleur chronique, quant à elle, dépasse une durée de trois mois. (Brochet, 2005) Cette dernière est considérée comme destructrice, souvent plurifactorielle. A l'inverse d'une douleur aiguë, la douleur chronique demande une approche pluridimensionnelle somatique, sociale et psychique. (Brochet et al., 2009) Par conséquent, l'évaluation de ces deux formes de douleurs n'est pas similaire. Autrement dit, l'évaluation d'une douleur aiguë se fait au travers d'une échelle visuelle analogique (EVA). Une douleur chronique est évaluée à l'aide d'échelles multidimensionnelles faisant référence à des questionnaires. (Brochet et al., 2009) Par exemple, le questionnaire de type DN4 permet de mettre en évidence des douleurs ayant des caractéristiques neuropathiques. (Moisset & Clavelou, 2016)

Grâce à ces évaluations, il sera généralement possible de connaître l'origine de chaque douleur et par conséquent de pouvoir la traiter. En effet, deux études

françaises démontrent que 74% des patients avaient une plainte douloureuse dès le diagnostic et qu'il est donc primordial d'analyser l'étiologie de la douleur permettant de mettre en place une antalgie optimale. (Brochet et al., 2009)

Comme cité dans les lignes précédentes, connaître l'étiologie de la douleur donnera lieu à la mise en place d'une antalgie. Le but d'un traitement antalgique est de supprimer ou d'apaiser une douleur. Il existe une large palette d'offres quant aux antalgiques : médicaments, médecines complémentaires, exercices de maintien, exercices de perceptions, thérapies relaxantes, techniques cherchant à modifier les sentiments et les pensées liés à la douleur, application de chaud ou froid. (Moisset & Clavelou, 2016)

Cependant, la plupart de ces alternatives antalgiques génèrent un coût très important et ne sont pas forcément accessibles à tous, ce qui s'ajoutent au fait que ces douleurs ont un impact négatif sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. (Moisset & Clavelou, 2016 ; « Société suisse de la sclérose en plaques », 2017)

3.1.4 Interventions infirmières

Comme indiqué dans le chapitre précédent, les interventions infirmières se définissent comme : « les actions et les décisions professionnelles de l'infirmière et de ce qui concerne le patient comme un objet de soins infirmiers plutôt qu'un participant aux soins infirmiers. Les infirmières agissent en prenant des décisions pratiques qui influent le patient et/ou l'environnement pour amener un changement ». (Fawcett, 2005) Ces actions et ces décisions sont prises à travers

un jugement clinique et un savoir infirmier permettant ainsi d'améliorer les résultats attendus auprès du patient. Les actions et les décisions entreprises par les infirmières se focalisent à la fois sur le bénéficiaire de soins, sur la famille et sur la collectivité.

D'après la classification des interventions de soins infirmiers (2010), les interventions infirmières comprennent des soins directs et indirects, c'est-à-dire à l'initiative de l'infirmière, du médecin ou de tout d'autre professionnel de la santé. (Bulechek, Butcher, & McCloskey Dochterman, 2010) Les soins directs concernent ceux qui sont prodigués en interaction avec le patient, autrement dit, ils incluent des actions de type physiologique et/ou psychosocial. (Bulechek et al., 2010)

Les interventions indirectes, quant à elles, consistent en des actions dispensées loin du patient, à savoir que ces dernières visent à organiser l'environnement du patient et la collaboration interdisciplinaire. (Bulechek et al., 2010) Dans le cas de la sclérose en plaques, les infirmières prodiguent donc des soins directs, comme des gestes techniques, mais aussi des aspects de type relationnel tels que le soutien et l'accompagnement. Elles dispensent également des soins indirects tels que l'aménagement de l'environnement et ceci avec l'aide d'autres professionnels de la santé.

Dans les interventions infirmières, il est important d'insister que certains soins soient à l'initiative de l'infirmière et permettent donc d'accentuer son rôle propre. Ces actions, qui sont autonomes, s'appuient sur des données probantes et s'adressent au bénéficiaire de soins à travers un diagnostic infirmier et donc

d'améliorer les résultats attendus auprès du patient. En rapport avec la SEP, les infirmières, par leur rôle propre, peuvent proposer des positionnements antalgiques, un soutien et/ou un accompagnement de la personne et de son entourage, une écoute active, des massages, des renseignements sur la gestion et/ou prévention de la douleur, de la réflexologie, etc. (Morales-Fernandez, Morales-Asencio, Canca-Sanchez, Moreno-Martin, & Vergara-Romero, 2016) Les infirmières, grâce à leur formation basée sur une approche holistique de l'individu et leur souci de promouvoir les soins, l'indépendance et le bien-être des patients, peuvent jouer un rôle clé dans la prise en charge de la douleur chronique.

3.1.5 La qualité de vie

La qualité de vie est un concept passablement récent dans le vocabulaire infirmier et médical. Celle-ci est conçue comme l'équilibre perçu par l'individu entre ses aspirations et sa situation réelle. (Zimmermann-Sloutskis, Moreau-Gruet, & Zimmermann, 2012) Comme explicité dans le chapitre précédent, ce concept est complexe et relève de la philosophie, de la sociologie et de la psychologie. (Formarier & Jovic, n.d.) L'OMS, en 1994, définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». (Formarier & Jovic, n.d.) Dans le concept de la qualité de vie, six domaines ont été identifiés : le niveau d'indépendance, le domaine physique, l'environnement, le domaine

psychologique, les croyances religieuses ou personnelles et les relations sociales. (Zimmermann-Sloutskis et al., 2012)

Tous les patients souffrant d'une maladie chronique, comme la SEP, doivent avoir une éducation thérapeutique et cette dernière doit tenir compte de la qualité de vie du patient. Certains facteurs comme la réactivité, l'humeur, le support social, l'efficacité personnelle peuvent influencer sur la qualité de vie des patients. (Clavelou, Auclair, Taithe, & Gerbaud, 2009)

3.2 Cadre théorique

La discipline infirmière est établie par de nombreuses théories de soins et de modèles conceptuels. Elles permettent non seulement de guider la pratique infirmière, mais aussi de procurer des repères et des outils pour accompagner la personne en soins, ainsi que son entourage. Les membres du groupe ont décidé de mobiliser la théorie de Joanne Duffy (2009, 2013) concernant le *Quality Caring Model*. (Duffy, 2013) En effet, cette théorie prend en compte l'environnement du patient et les proches aidants pour le bien-être de la personne. Elle est applicable au quotidien par des gestes simples comme être à l'écoute des besoins, sourire, prendre le temps, offrir le respect, etc. Ces derniers auront une répercussion sur le patient, sa famille ainsi que l'équipe soignante.

3.2.1 Les concepts du *Quality Caring Model*

Les concepts de la théorie de Duffy sont au nombre de quatre. Ces derniers sont développés dans ce sous-point afin d'établir, par la suite, un lien avec la question de recherche des auteures.

Le premier est *Humains en relation*. Cette entité renvoie à la notion que les êtres humains sont multidimensionnels avec des caractéristiques variées qui les rendent donc uniques. (Duffy, 2013) Le fait de reconnaître les caractéristiques humaines, y compris la manière dont elles se différencient tout en étant les mêmes, apporte une compréhension qui influence les interactions humaines et, par conséquent, les interventions infirmières. Dans ce concept, il est aussi question des quatre relations fondamentales à la qualité des soins. La première, étant la relation avec soi-même, permet d'être plus conscient et donc de travailler et d'approfondir sa capacité à être présent pour les patients et les familles. (Duffy, 2013) La deuxième est la relation avec les patients et les familles, celle-ci faisant référence à la relation thérapeutique. Pour être en relation, les professionnels doivent, non seulement, entrer en interaction avec les bénéficiaires de soins et les familles, mais également avoir des connaissances, ainsi que des compétences. (Duffy, 2013) De plus, un aspect clé de la relation thérapeutique est la reconnaissance que les expériences et les préoccupations du patient, de la famille par rapport à sa maladie et/ou à son évolution, sont primaires. Quant à la troisième relation, celle-ci correspond à la relation relative à l'autre (l'équipe soignante). S'occuper de l'autre est essentiel aux résultats sanitaires de qualité, en effet cette dernière a des avantages non seulement pour le patient et la

famille, mais aussi pour les fournisseurs de soins de santé. (Duffy, 2013) Dans cette relation, la notion de collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire a un impact positif sur les résultats des soins de santé et constitue une responsabilité infirmière. L'utilisation de relations professionnelles dans les interactions quotidiennes avec les collègues favorise des environnements de travail sains qui peuvent contribuer à améliorer la qualité de la vie professionnelle ; les employés engagés ont plus de possibilités de recherche clinique, dans le but d'améliorer les résultats et donc être plus efficaces pour les patients. La dernière fait référence à la relation avec la communauté. L'infirmière et d'autres professionnels de la santé peuvent augmenter les services aux communautés simplement en utilisant leur approche axée sur les relations. Les communautés en santé dépendent de personnes qui s'engagent dans des environnements sains et qui peuvent communiquer et conduire les changements nécessaires. (Duffy, 2013) Ces approches soutiennent le capital humain et contribuent au bien-être et au développement des membres de la communauté. De cette façon, les communautés restent en bonne santé. Un principe fondamental de la prise en charge est de permettre aux membres, grâce à l'information et à l'éducation, à établir des liens, à organiser et à procurer des ressources.

Le second concept du *Quality Caring Model* correspond à la *rencontre professionnelle centrée sur le patient*. Afin d'atteindre les objectifs spécifiques du

patient, il est indispensable de fournir des services de qualité. L'Institut Picker ¹, est une organisation caritative internationale de premier plan dans le domaine des soins centrés sur la personne qui entretient une riche histoire de soutien à ceux qui travaillent dans les systèmes de santé et de soins sociaux mesurant l'expérience des patients afin d'améliorer la qualité des soins de santé et de travailler en harmonie. (Duffy, 2013)

En 1993, l'Institut Picker, en partenariat avec les patients et leurs familles, ont participé à un projet de recherche effectué plusieurs fois par an. A la suite de ce projet de recherche, des caractéristiques de soins telles que le respect des valeurs, l'éducation au patient, le confort, etc. ont émergé. (Duffy, 2013) Joanne Duffy (2013) reprendra par la suite ces caractéristiques de soins afin de définir les huit facteurs de soins de sa théorie. Ces derniers sont la base même du deuxième concept, permettant d'établir une bonne relation entre le patient, sa famille et l'équipe soignante dans le but d'avoir des soins spécifiques à chaque patient. (Duffy, 2013) C'est à partir de ce moment-ci que les soins deviennent centrés sur le patient et qu'ils prennent le patient comme un être humain digne et unique. Les relations entre les professionnels sont également basées sur ces huit facteurs. Ce second concept est multidimensionnel et dynamique, composé de caractéristiques et de comportements qui changent l'orientation des soins. (Duffy, 2013) Toutefois, les définitions de ce concept varient au cours des années, cependant certaines similitudes ressortent des définitions comme la

¹ Picker est une organisation caritative internationale de premier plan dans le domaine des soins centrés sur la personne. Ayant une riche histoire de soutien à ceux qui travaillent dans les systèmes de santé et de soins sociaux mesurant l'expérience des patients afin d'améliorer la qualité des soins de santé.

relation entre le soignant et le patient est indispensable pour poser un diagnostic et la compliance aux traitements. Respecter le caractère unique d'une personne fournit la base des obligations professionnelles des infirmières. Ces dernières sont dans le but d'offrir le respect, l'attention et apprécier les valeurs et les préférences du patient qui sont uniques. Lorsque ces relations sont d'une nature attentionnée, le résultat de « se sentir soigné » est généré, ce qui nous amène au troisième concept de la théorie. (Duffy, 2013)

Le troisième concept est donc le *sentiment de cared for*. Selon Joanne Duffy (2013), le fait de « se sentir soigné » est une émotion positive qui se développe grâce aux relations et qui est significatif pour les patients et leurs familles. (Duffy, 2013) Lorsque ce sentiment est produit chez les patients, ces derniers sont plus enclins à se centrer sur l'apprentissage, à modifier leur mode de vie, à respecter les recommandations et à participer plus activement aux décisions de soins de leur santé. Ce concept permet aux patients de se détendre, de se sentir en sécurité, d'être compris et plus confiants. De plus, ils s'engagent plus facilement dans leurs besoins de santé. Ce sentiment peut être aussi présent chez les professionnels de la santé ce qui diminuerait leur stress, favoriserait le travail d'équipe, ajouterait une signification au travail, augmenterait l'engagement au travail et la confiance en ses capacités. (Duffy, 2013)

Le dernier concept fait référence aux *systèmes d'auto-avancement*. Ce sont des systèmes reflétant des progrès dynamiques et progressifs. Il représente la qualité dans le modèle car ce concept améliore le bien-être d'un individu ou d'un système. (Duffy, 2013)

On peut dire que les relations de caring dynamisent les capacités des individus, des groupes à changer, à apprendre et à se développer. Les interactions sociales des individus sont déterminantes et pleines de promesses pour le développement des individus. (Duffy, 2013) On peut donc attendre que, par le biais d'interactions continues et de rétroactions, dans un contexte donné et au fil du temps, de nouvelles habitudes, conduites, de nouveaux comportements émergent avec optimisme et permettent aux individus d'avancer. (Duffy, 2013)

Dans les systèmes de santé, les professionnels sont des individus autonomes possédant une connaissance unique et des compétences qui se complètent. Grâce à des interactions et des comportements continus, leur expertise individuelle s'intègre dans le soin général des patients et des familles. (Duffy, 2013) Ainsi, un groupe bien équilibré de professionnels ayant un but commun et qui interagissent continuellement et apprennent les uns des autres peut progresser sans compromettre leur fonctionnalité individuelle. Le caring peut aussi être des messages non verbaux comme par exemple : maintenir un contact visuel, être énergique, permettre au patient de parler sans l'interrompre. Au niveau des patients et de leurs familles, on peut dire que ce système prend en compte le point de vue des patients au sujet de leurs expériences de soins et de la réactivité des professionnels à répondre à leurs besoins spécifiques. (Duffy, 2013) Le retour du patient sur ses expériences de soins est essentiel pour fournir des informations aux cliniciens sur la façon dont les processus de soins affectent les réponses à la maladie. Le patient devient alors, au travers d'une relation de

caring, un expert dans le contrôle de ses symptômes, ce qui, à moyen/long terme, influencera la qualité de vie et le nombre de réadmissions à l'hôpital. (Duffy, 2013)

En ce qui concerne les professionnels, ils rencontrent au quotidien des situations qui leur causent des difficultés ou de la peur. Les professionnels de la santé ont des occasions uniques d'apprendre des expériences de souffrances des patients et de leurs familles. Le processus de caring offre aux professionnels une occasion de voir la réalité, de diriger leur attention vers l'expérience humaine de la maladie. (Duffy, 2013) Si beaucoup de professionnels font attention au travail qu'ils fournissent, l'impact de ce travail sur eux se traduira par des sentiments d'accomplissement, de connaissance disciplinaire, de satisfaction au travail et même un sentiment de fierté ; c'est le *self-advancement*. (Duffy, 2013)

En conclusion, pour les professionnels, le *self-advancement* est facilité grâce à de véritables relations trouvées dans la pratique clinique quotidienne. Les souffrances et les joies accompagnant ce métier fournissent souvent des opportunités pour générer une croissance personnelle. En intégrant pleinement la capacité relationnelle et l'amélioration de la pratique, les systèmes de santé réussissent à progresser, à entendre et à offrir des services supérieurs avec des résultats de haute qualité : ils *s'auto-avancent*. (Duffy, 2013)

3.2.2 Lien avec la question de recherche

Le groupe a choisi cette théorie de soin car cette dernière est basée sur le caring, qui se réfère au fait de *prendre soin*, ce qui correspond à l'essence même

du rôle infirmier. En lien avec les différents concepts, le *prendre soin* s'applique aux patients, aux proches, à soi-même ainsi qu'aux professionnels et à la communauté.

Par définition, la sclérose en plaques est une maladie chronique avec de multiples symptômes qui vont, au fur et à mesure, devenir invalidants pour les personnes souffrant de cette pathologie leur faisant ainsi perdre leur indépendance. (Massol & Druot, 2011) En rapport avec cette perte d'indépendance, les relations à soi et aux autres seront perturbées, de ce fait, la relation de caring amenée par le professionnel aura d'autant plus d'importance pour que la personne atteinte de SEP ressente un sentiment de *cared for* et puisse garder une bonne estime d'elle-même. Une fois généré, ce sentiment de *cared for* permet au patient de se sentir en sécurité, d'être compris et d'être plus enclin à l'apprentissage d'un nouveau mode de vie et s'engager plus facilement dans son besoin de santé. (Duffy, 2013) Le patient devient alors, au travers d'une relation de caring, un expert dans le contrôle de ses symptômes, ce qui, à moyen/long terme, influencera la qualité de vie du patient et de ses proches. (Duffy, 2013)

De plus, avec la sclérose en plaques, les professionnels vont rencontrer des situations pouvant être difficiles et éprouvantes physiquement et psychiquement. Le processus de caring offre donc aux professionnels une possibilité de voir la réalité et de diriger leur attention vers l'expérience humaine de la maladie propre à chaque personne. Cette théorie prend également en compte les professionnels

et leur bien-être générant ainsi une qualité de soins qui va engendrer une meilleure qualité de vie chez les patients et leurs proches.

4 MÉTHODE

Dans ce chapitre, les auteures cherchent, à travers des interventions infirmières, à diminuer certains symptômes chez des patients atteints de sclérose en plaques, tous types confondus, dans le but d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches aidants. Les symptômes ciblés sont la fatigue et la douleur car ils font partie des symptômes les plus fréquents. Pour ce faire, la démarche est effectuée avec la méthode PICOT de manière à préciser les recherches, notamment sur la population, les interventions et les résultats.

4.1 Formulation de la question PICOT

P	Patients adultes atteints de sclérose en plaques, tous types confondus.
I	Interventions infirmières.
C	Critère de comparaison non significatif pour notre thématique.
O	Les résultats souhaités par les membres du groupe sont le fait que les interventions infirmières agissant sur la fatigue et la douleur permettent d'améliorer la qualité de vie.
T	Critère de temps non significatif pour notre thématique.

Tableau 1: Question de recherche avec la méthodologie PICOT (2011)

4.2 Recherche des articles scientifiques sur les bases de données.

Afin de trouver des articles scientifiques, le groupe a tout d'abord traduit les mots clés provenant de la question PICOT sur le site du Grand Dictionnaire Terminologique afin d'obtenir les termes anglophones correspondant.

Ensuite, les recherches ont été effectuées à travers quatre bases de données : PubMed, Cinahl, PsycInfo et Cochrane ; à savoir que chaque base de données a

ses propres descripteurs. Les termes anglophones trouvés antérieurement ont été saisis dans les différentes bases de données afin d'obtenir les descripteurs équivalents.

Les mots-clés dans les bases de données sont : *multiple sclerosis, pain, quality of life, fatigue, nursing interventions* (Cinahl), *nursing care* (PubMed, Cochrane) et *nursing* (PsycInfo).

En fonction de ces mots-clés, des équations ont été formulées et introduites dans les quatre bases de données. Des équations à base de deux mots-clés dont *multiple sclerosis* associé à un autre mot-clé ont été formulées pour la recherche des articles. Cependant, dans deux bases de données (Cinahl et PubMed), le groupe a dû ajouter un troisième mot-clé pour restreindre le nombre d'articles. Dans une troisième base de données (PsycInfo), un mot-clé a également été inséré afin d'essayer de mieux cibler la recherche. Différents filtres ont été utilisés dans certaines bases de données par les membres du groupe. Dans Cinahl, le filtre « 2013-2018 » a été introduit dans une des équations afin de limiter le nombre d'articles. Dans toutes les équations de cette base, seul l'item du « major concept » a été sélectionné pour chaque Cinahl Headings. Pour PsycInfo, aucun filtre n'a été appliqué. Tous les thésaurus ont été « restreints » pour la recherche. Dans la base de données de Cochrane, le filtre « trials » a été exploité. Pour terminer, dans PubMed, deux filtres ont été employés dans deux équations : « clinical trials », « 10 years ».

Dans le but de sélectionner les articles les plus probants, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis par les membres du groupe. Ces critères sont détaillés ci-dessous.

4.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Parmi tous les articles obtenus sur ces différentes bases de données grâce aux équations de recherche citées précédemment, des critères d'inclusion tels que la sclérose en plaques et les interventions traitant la douleur, la fatigue ou la qualité de vie ont été introduits afin de réduire les recherches.

Le groupe a également défini des critères d'exclusion tels que traitement pharmacologique, interventions faites par des physiothérapeutes, des ergothérapeutes ou des neuropsychologues ; interventions en lien avec le cannabis ou les interventions améliorant la dépression, les troubles cognitifs ou la spasticité.

Par rapport aux critères d'exclusion, les membres du groupe ont priorisé les articles dont le titre comprenait la thématique de la sclérose en plaques associée à au moins un des mots-clés retenus ultérieurement afin que la recherche soit plus ciblée. Ensuite, le groupe a veillé à ce que les interventions dans les articles ne relevaient pas uniquement de traitements pharmacologiques ou thérapies en lien avec l'effet du cannabis. Les membres se sont focalisés sur des interventions réalisables par des infirmières, ceci excluant les articles utilisant la stimulation électrique neuromusculaire, la réhabilitation neuropsychosociale ou des électrodes implantées délivrant des impulsions magnétiques. Toutes

interventions spécifiques aux ergothérapeutes, physiothérapeutes et neuropsychologues ont été écartées. Le groupe n'a pas pris en compte les protocoles ou les guidelines. Finalement, les articles traitant exclusivement de symptômes tels que la dépression, la spasticité, les troubles cognitifs, la fonction pulmonaire et la force musculaire ont été rejetés.

4.3 Démarche de sélection des articles

A la suite des différentes recherches effectuées par les auteures dans les quatre banques de données, neuf équations y ont été saisies afin de trouver les articles scientifiques nécessaires à la conduite de ce travail. Concernant la première équation, 1129 articles ont été trouvés, parmi ceux-ci 18 articles ont été lus et six articles ont été retenus. Pour la seconde équation, 431 articles ont été repérés, neuf articles ont été lus desquels quatre ont été sélectionnés. En ce qui concerne la troisième équation, 85 articles ont été trouvés, un article a été lu et retenu. Relative à la quatrième équation, 114 articles trouvés dans les bases de données, dont deux lus et retenus. A propos de la cinquième équation, 11 articles ont été trouvés, deux articles ont été lus, toutefois aucun article n'a été retenu pour cette équation. Par rapport à la sixième équation, 117 ont été trouvés, un article a été lu et ce dernier a été retenu. Concernant la septième équation, 14 articles ont été trouvés, néanmoins aucun article n'a été retenu. Pour la huitième équation, 72 articles ont été trouvés, les auteures ont lu deux articles, mais n'en n'ont pas retenu. En ce qui concerne la dernière équation, 18 articles ont été trouvés, deux ont été lus et seulement un article a été sélectionné.

A la suite de cette méthodologie, les membres de groupes ont pu analyser les quinze articles retenus à l'aide de la grille de Fortin.

4.3.1 Tableau illustrant les recherches

Equations	Bases de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lus	Articles lus	Raisons d'exclusion	Articles analysés	Articles retenus
Multiple sclerosis AND Quality of life	Cinahl	2013-2018	199	7	4		4	4
	PubMed	Clinical trial, 10 years	273	19	3		1	1
	Cochrane		188	22	9		1	1
	PsycInfo		469	19	2		0	0
Multiple sclerosis AND Fatigue	Cochrane	Trials	143	24	6		2	2
	PsycInfo		288	21	3		2	2
Multiple sclerosis AND Nursing care AND Pain	PubMed		85	3	1		1	1
Multiple sclerosis AND Fatigue AND Nursing care	PubMed		114	6	2		2	2

Equations	Bases de données	Filtres	Articles trouvés	Résumés lus	Articles lus	Raisons d'exclusion	Articles analysés	Articles retenus
Multiple sclerosis AND Quality of life AND Nursing care	PubMed	Clinical trial, 10 years	10	2	2		0	0
	PsycInfo		1	1	0		0	0
Multiple sclerosis AND Pain	Cochrane	Trials	58	8	1		1	1
	PsycInfo		79	29	0		0	0
Multiple sclerosis AND Nursing care	Cochrane	Trials	2	2	0		0	0
	PsycInfo		8	4	0		0	0
	Cinahl		4	2	0		0	0
Multiple sclerosis AND Quality of life AND Fatigue	Cinahl		44	3	2		0	0
	PsycInfo		28	7	0		0	0
Multiple sclerosis AND Quality of life AND Pain	Cinahl		12	2	2		1	1
	PsycInfo		6	3	0		0	0

Tableau 2 : Tableau illustrant les recherches

4.3.2 Diagramme de flux

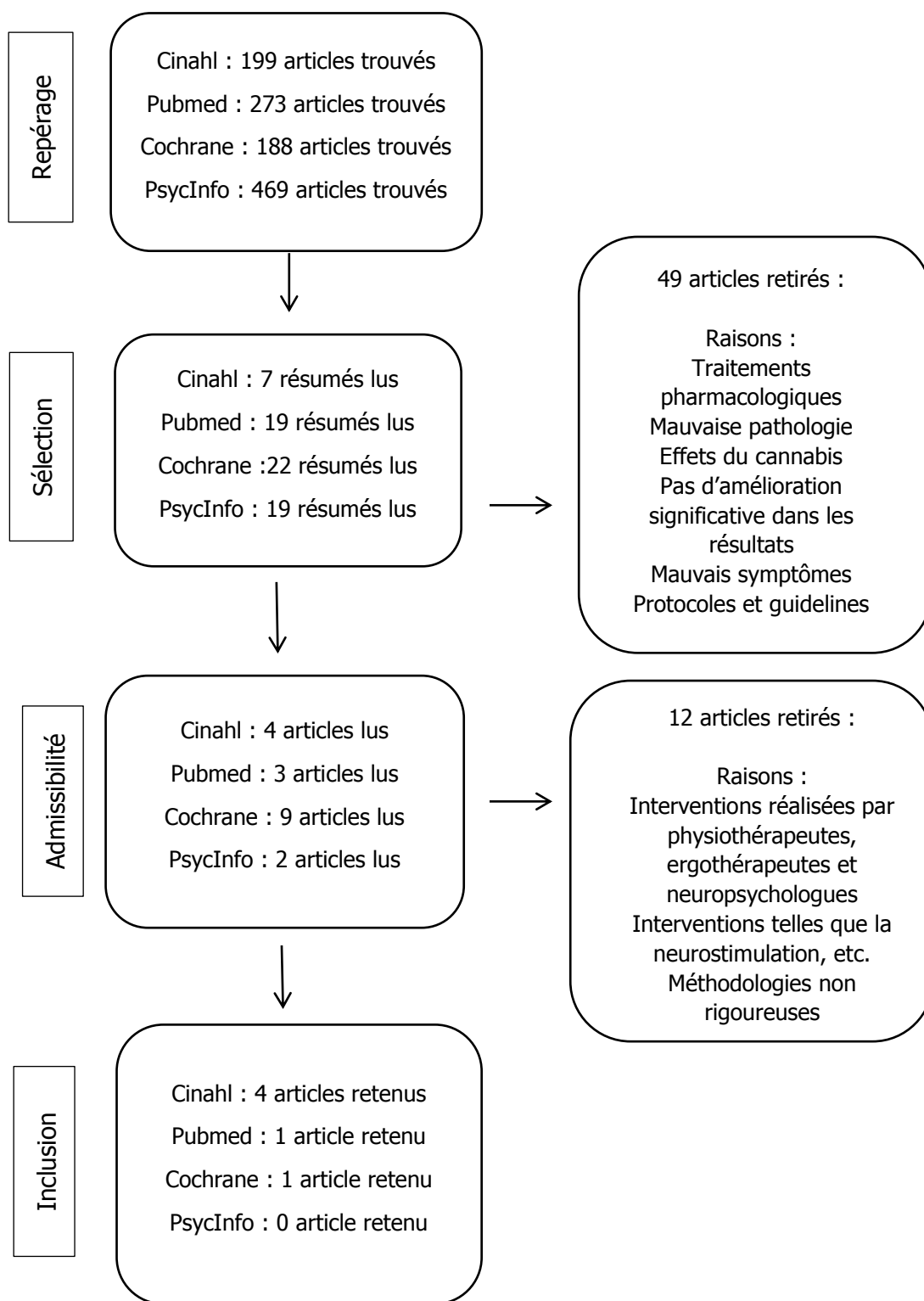


Figure 1 : Diagramme de flux (Altman, Liberati, Moher, & Tetzlaff, 2009) 1ère équation

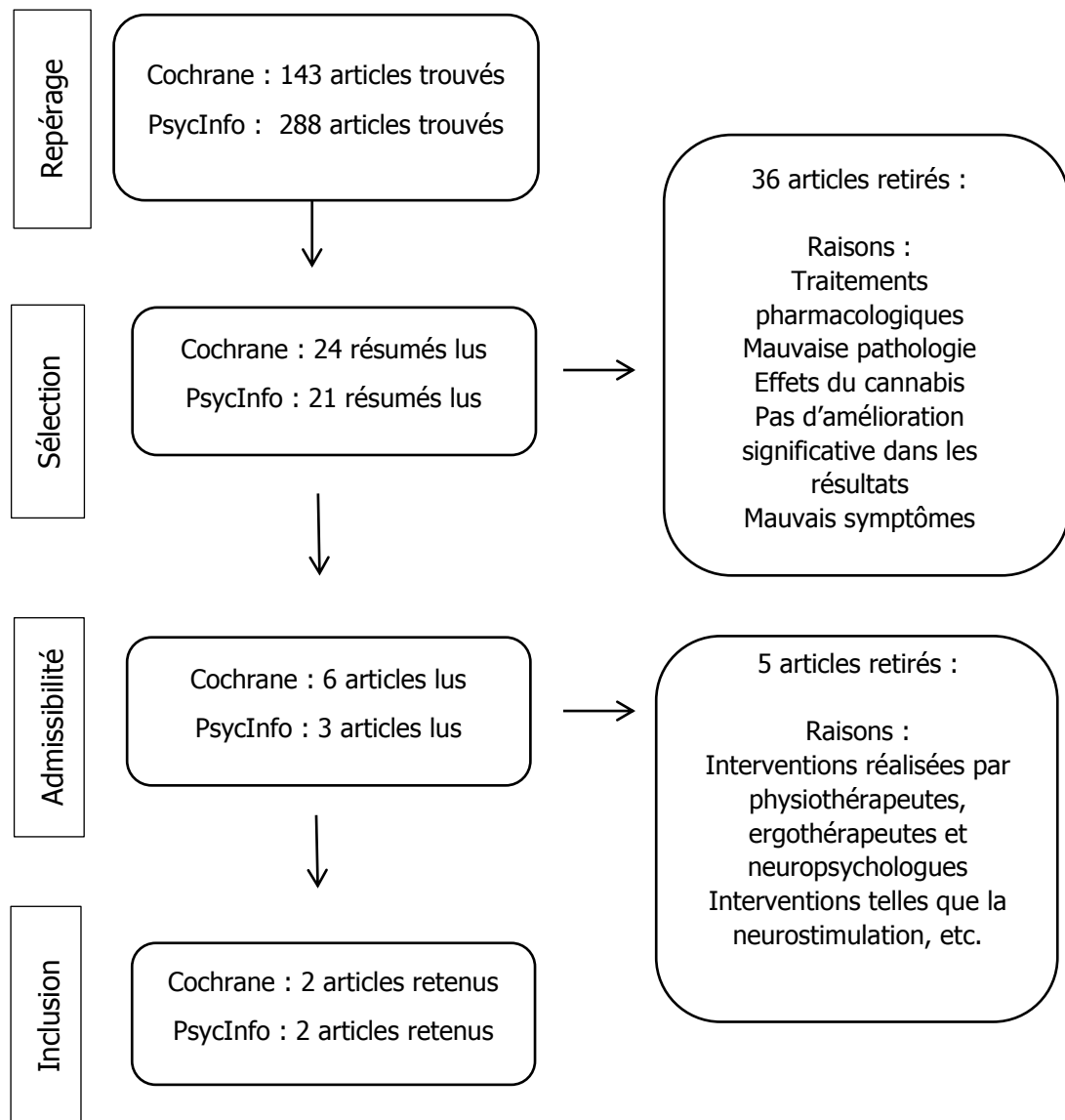


Figure 2 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 2ème équation

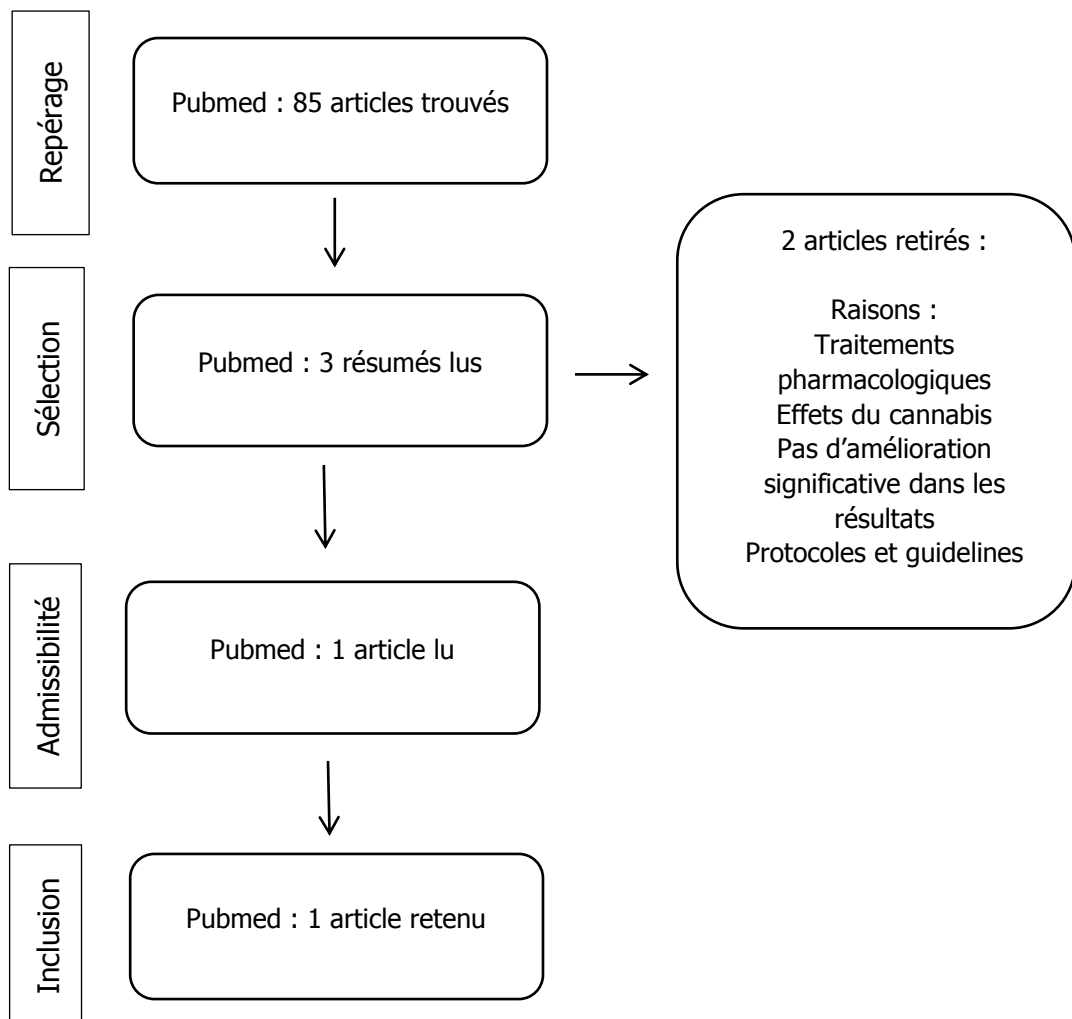


Figure 3 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 3ème équation

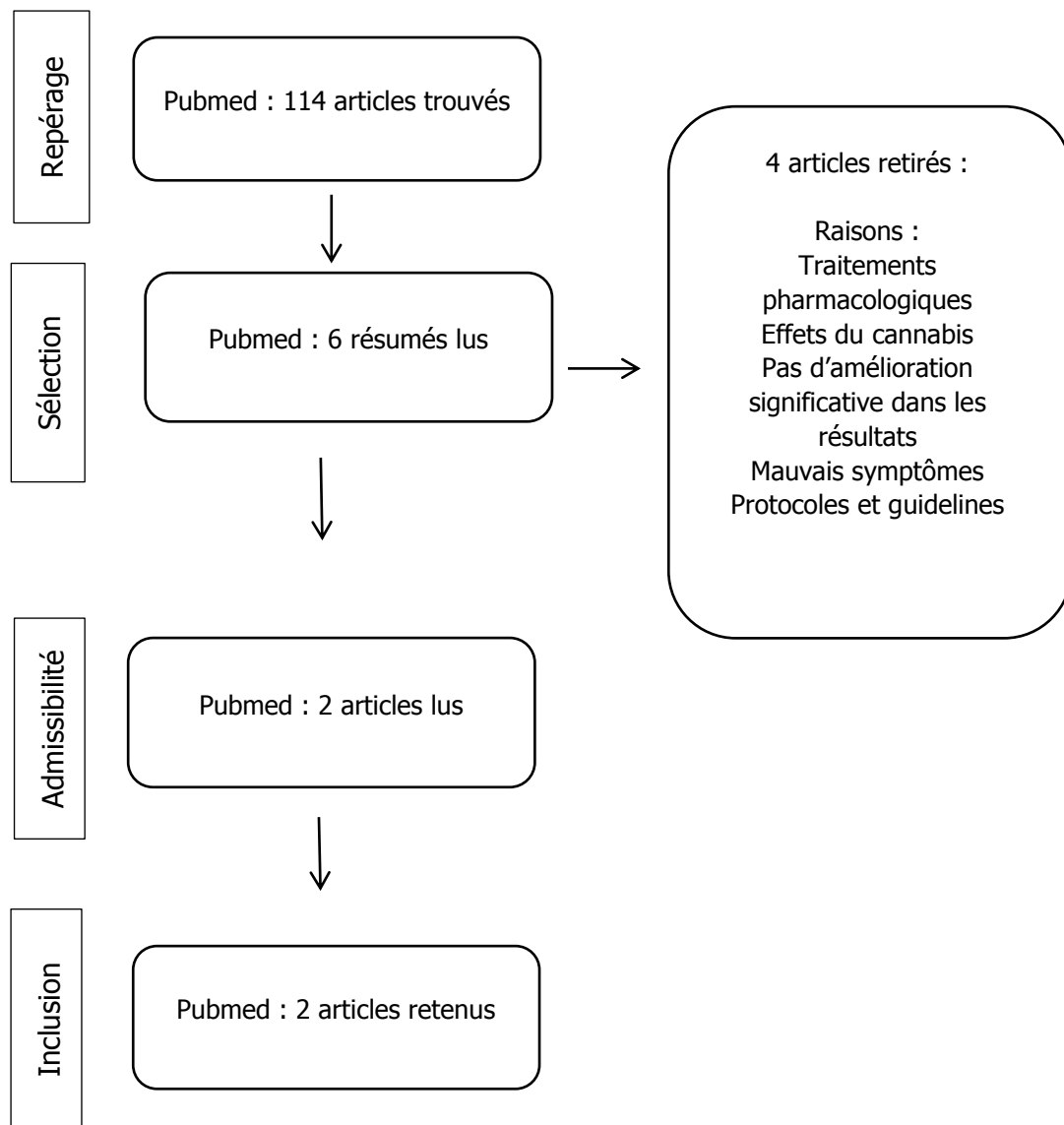


Figure 4 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 4ème équation

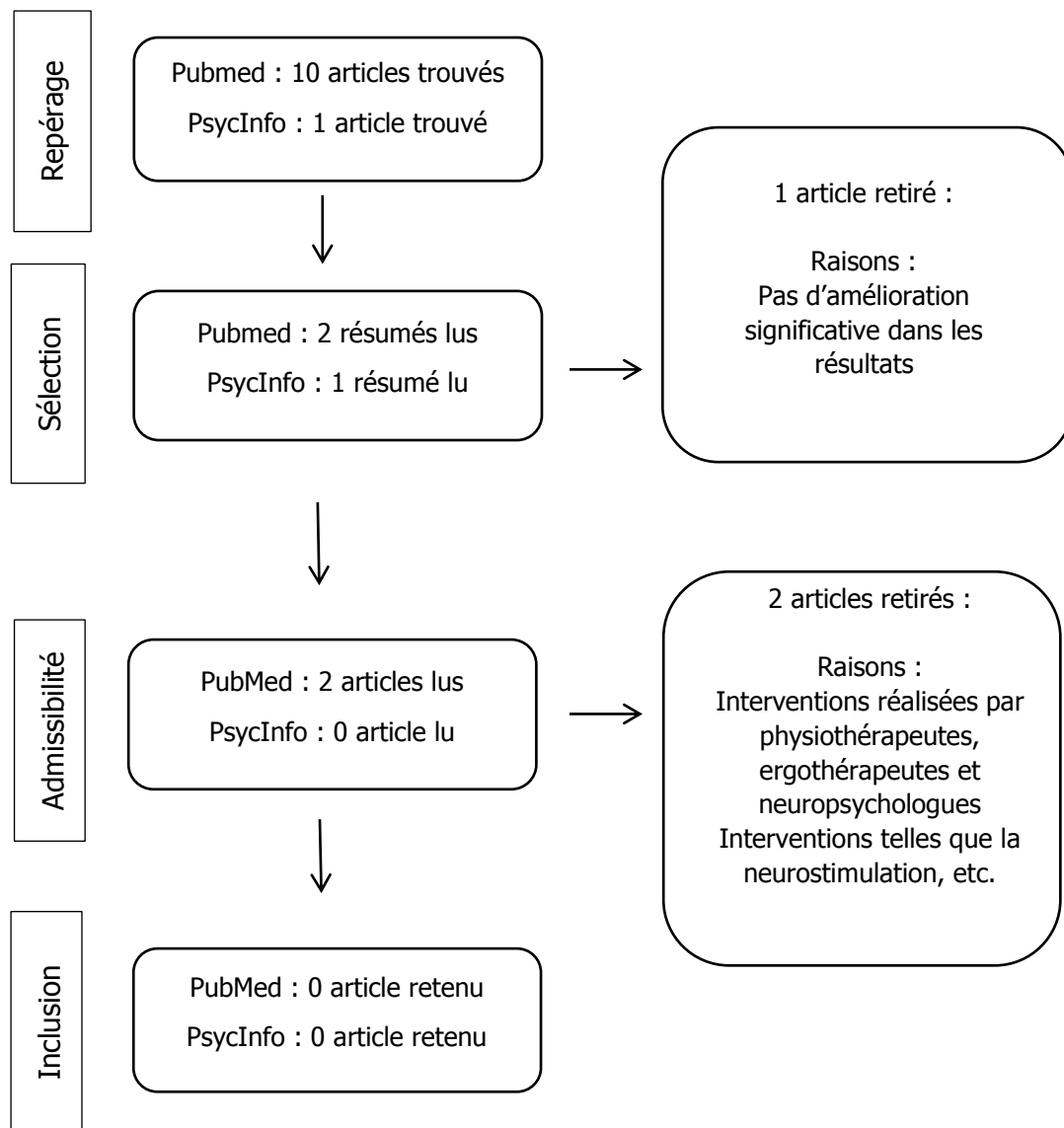


Figure 5 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 5ème équation

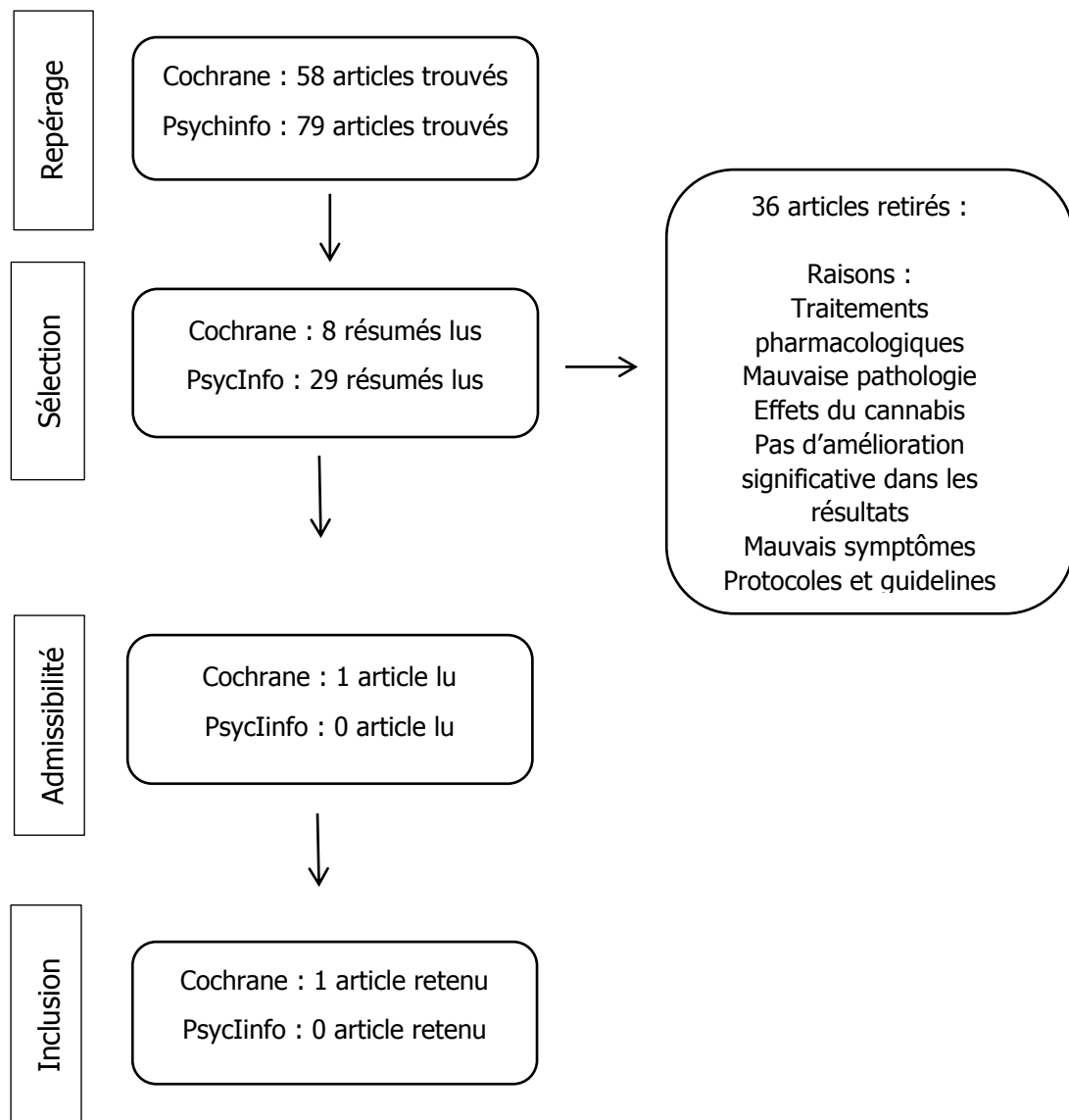


Figure 6 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 6ème équation

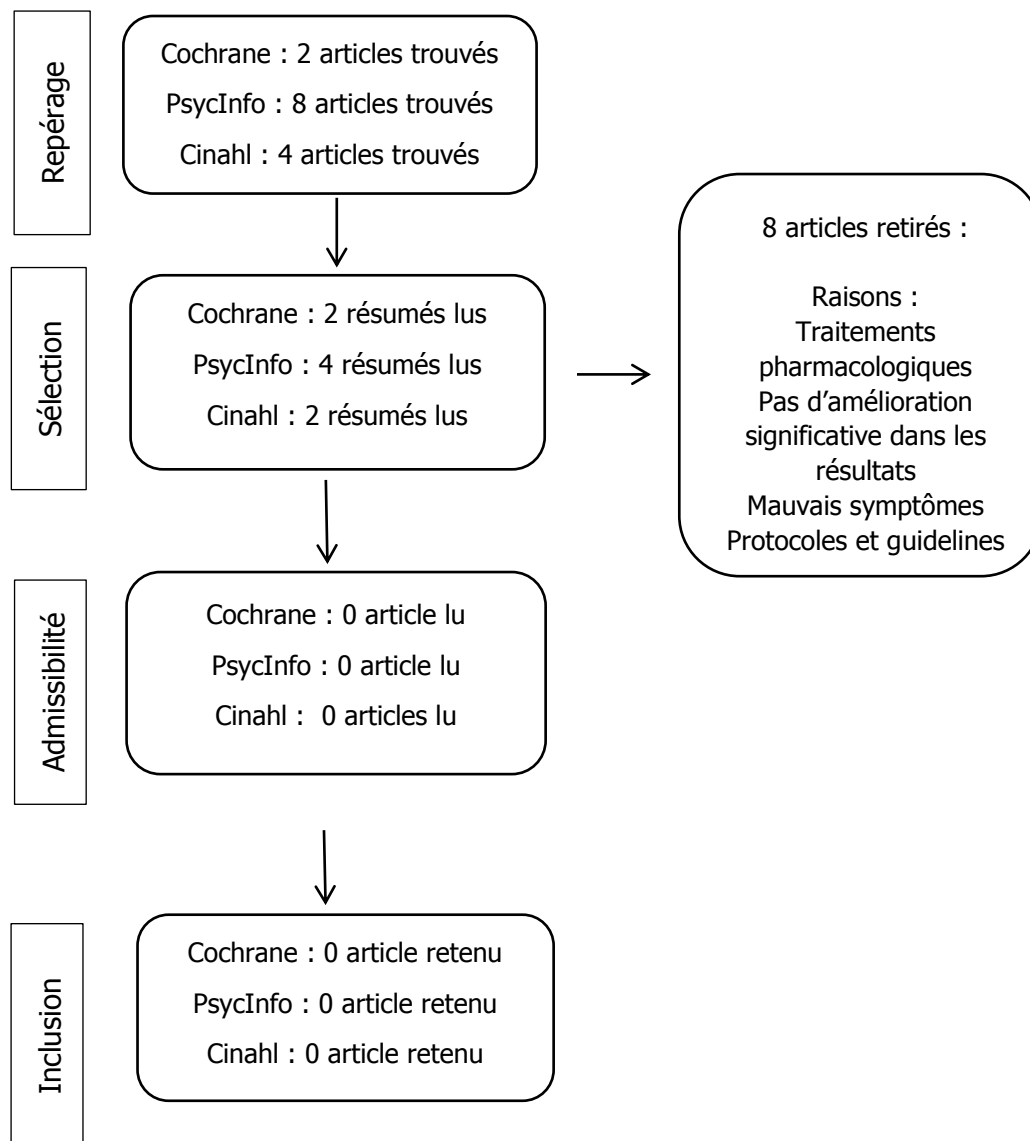


Figure 7 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 7ème équation

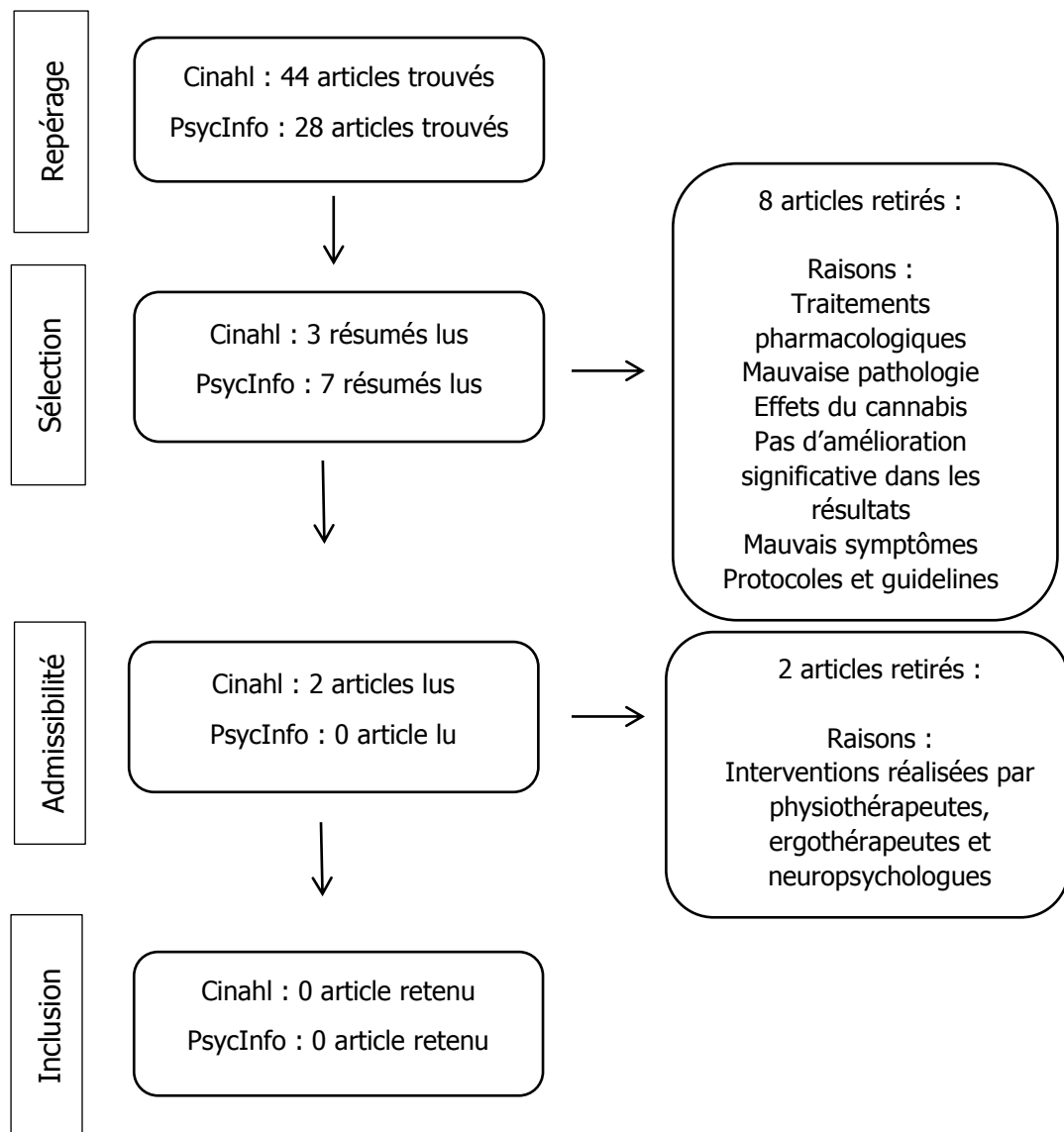


Figure 8 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 8ème équation

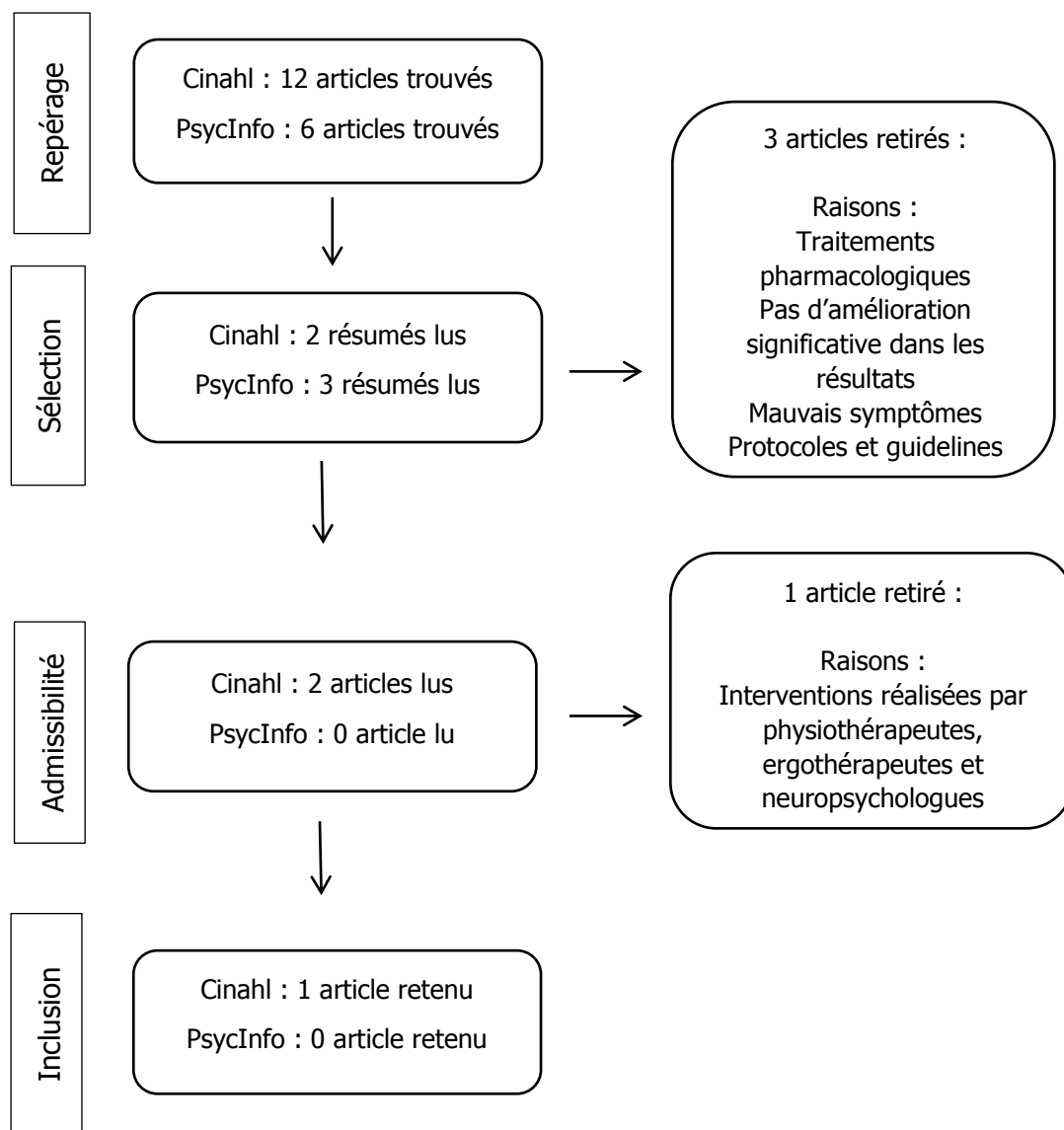


Figure 9 : Diagramme de flux (Altman et al., 2009) 9ème équation

5 SYNTHÈSE ET RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les membres du groupe réalisent une synthèse des résultats des quinze articles sélectionnés dans le but de présenter les types d'interventions les plus efficaces pour diminuer les douleurs et la fatigue ainsi que pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de sclérose en plaques. Pour y parvenir, les auteures introduisent cette synthèse par un résumé de chaque article. Puis, les résultats sont mis en lien avec la question de recherche. Les diverses limites, rencontrées dans les articles, sont également amenées et des recommandations pour la pratique sont proposées.

5.1 Résumés des articles analysés

Afin d'obtenir une lecture plus harmonieuse des résultats, les auteures de ce travail les présentent en fonction des différentes interventions : la thérapie cognitivo-comportementale, la massothérapie, la réflexologie, la relaxation, l'éducation des patients, la thérapie de pleine conscience (mindfulness) ainsi que l'activité physique et de la méditation. Une revue systématique regroupe plusieurs essais randomisés contrôlés sur les interventions éducatives pour la fatigue liée à la SEP.

Article N°1 :

**Reflexology for the treatment of pain in people with multiple sclerosis :
a double-blind randomised sham-controlled clinical trial.**

(Hughes, Smyth, & Lowe-Strong, 2009)

L'objectif de cette étude était d'étudier l'efficacité de la réflexologie sur la douleur auprès de la population atteinte de SEP. Les auteurs de l'étude ont réparti aléatoirement 73 participants qui recevront soit de la réflexologie soit de la réflexologie simulée chaque semaine pendant dix semaines consécutives à leur domicile ou dans un autre lieu. Les participants du groupe de réflexologie ont reçu des massages de 45 minutes qui ont permis la stimulation de l'ensemble des points de réflexes plantaires associés aux organes à travers le corps. Des mesures de résultats ont été prises pré et post-traitement avec un suivi à six et douze semaines. L'évaluateur de cette étude était aveuglé sur l'appartenance des participants au groupe témoin ou au groupe de réflexologie. Le résultat principal, étant la douleur, a été mesuré en utilisant une échelle visuelle analogique (EVA). Une diminution significative de la douleur ($p < 0,0001$) et cliniquement importante (scores EVA médians réduits de 50%) a été observée dans les deux groupes. Cette diminution de la douleur a engendré une amélioration d'autres symptômes comme la qualité de vie et la fatigue sans effets indésirables observés et maintenue jusqu'à douze semaines. En conclusion, la réflexologie n'était pas plus efficace que la réflexologie simulée. Toutefois, les deux traitements offrent des améliorations cliniquement significatives pour divers symptômes de la SEP. Il

s'agirait d'un effet placebo ou d'une stimulation des points réflexes plantaires en utilisant un massage non spécifique.

Article N°2 :

Evaluation of the effects of reflexology on quality of life and symptomatic relief in multiple sclerosis patients with moderate to severe disability ; a pilot study

(Miller, McIntee, & Mattison, 2012)

L'objectif de cet essai pilote randomisé en simple aveugle est d'examiner la possibilité de réaliser de la réflexologie aux personnes souffrant de sclérose en plaques à un stade modéré à sévère et d'étudier l'effet sur une gamme de symptômes. Vingt personnes atteintes de SEP ont été randomisées dans l'un des deux groupes recevant soit de la réflexologie, soit de la réflexologie fictive (placebo). Chaque participant a reçu une heure par semaine de réflexologie (réelle ou placebo) durant huit semaines. Tous les traitements de réflexologie ont donc été adaptés aux besoins de chaque participant. Il a été demandé aux participants de tenir un journal pour enregistrer les changements quotidiens ou hebdomadaires concernant leurs symptômes et les médicaments qui peuvent les avoir affectés durant la période d'étude. La principale mesure des résultats était l'échelle d'impact de la sclérose en plaques (MSIS29). Les mesures secondaires ont évalué une gamme de symptômes au départ, à huit semaines et à seize semaines. Il n'y avait pas de différences statistiquement significatives entre les deux groupes à huit semaines ($p = 0,538$) ou seize semaines ($p = 0,112$) pour la mesure du résultat primaire. Cependant, les deux groupes ont démontré de

petites améliorations de 92,3 (SD 20,9) à 75,6 (SD 3,3) avec la réflexologie, et 91,3 (SD 29,9) à 81,5 (\pm 18,5) avec le groupe de réflexologie fictive après huit semaines de traitement. Les résultats n'appuient pas l'utilisation de la réflexologie pour soulager les symptômes chez une population ayant une sclérose en plaques par rapport au placebo. Cette étude montre, cependant, que la réflexologie peut être délivrée et est bien tolérée par les personnes qui sont atteintes de SEP.

Article N°3 :

A comparison of the effects of reflexology and relaxation on pain in women with multiple sclerosis

(Nazari, Soheili, Hosseini, & Shaygannejad, 2016)

Le but de cette étude clinique randomisée en simple aveugle est de comparer les effets de la réflexologie et de la relaxation sur la douleur chez les femmes souffrantes de SEP. Cet essai est réalisé auprès de 75 patientes atteintes de SEP. Les participantes ont été assignées au hasard à trois groupes : un groupe de réflexologie, de relaxation et de contrôle. Dans les deux premiers groupes, la réflexologie plantaire et la relaxation ont été réalisées durant quatre semaines, deux fois par semaine pendant 40 minutes. Le groupe de contrôle a reçu des soins de routine et un traitement médical dirigé par un médecin. Les données ont été collectées en utilisant l'échelle d'évaluation visuelle et analogique (EVA) avant, immédiatement après et deux mois après les interventions dans les trois groupes. Les résultats obtenus à partir de l'analyse de la variance (ANOVA) n'ont montré aucune différence significative par rapport aux scores moyens d'intensité de la douleur dans les trois groupes avant l'intervention et deux mois après

($p > 0,05$). Cependant, cette différence était statistiquement significative immédiatement après l'étude ($p < 0,05$). Les résultats obtenus à partir de mesures répétées ANOVA ont montré que la gravité de la douleur a différé de manière significative à différents moments en réflexologie et relaxation ($p < 0,05$). Cependant, cette différence n'était pas significative dans le groupe témoin ($p > 0,05$). Il n'y avait pas de différences significatives entre les trois groupes deux mois après les interventions ($p > 0,05$). Les résultats ont montré que les deux interventions sont efficaces pour soulager la douleur chez les femmes atteintes de SEP. En conclusion, il semble que l'effet de la réflexologie sur la réduction de la douleur est plus grand que celui de la relaxation. Par conséquent, ces deux méthodes peuvent être recommandées comme des techniques efficaces.

Article N°4 :

Massage therapy and exercise therapy in patients with multiple sclerosis: a randomized controlled pilot study

(Negahban, Rezaie, & Goharpey, 2013)

L'objectif principal de cet essai pilote randomisé contrôlé est d'étudier les effets comparatifs de la massothérapie et de la thérapie par l'exercice sur les patients atteints de sclérose en plaques. Le but secondaire est de voir si ces deux thérapies ont un effet bénéfique en s'additionnant. Un total de 48 patients atteints de SEP ont été assignés au hasard à quatre sous-groupes égaux. Un groupe de massothérapie, un groupe de thérapie par exercice, un groupe de thérapie combinée d'exercice et de massothérapie et un groupe témoin. Les

groupes d'intervention (massothérapie, thérapie par l'exercice, thérapie combinée) ont reçu 15 séances d'intervention supervisée pendant cinq semaines. Le groupe de massothérapie a reçu un massage suédois standard. Le groupe de thérapie par l'exercice a reçu un ensemble combiné d'exercices de force, d'endurance et d'équilibre. Les patients du groupe de thérapie combinée ont reçu un ensemble de massages et d'exercices. Cette thérapie s'est concentrée sur les membres inférieurs en raison de l'implication plus prononcée des membres inférieurs par rapport aux membres supérieurs dans cette population spécifique de patients. Les patients du groupe témoin devaient continuer leurs soins médicaux standards et éviter la participation à un programme d'exercice ou des changements dans leurs activités habituelles. La douleur, la fatigue, la spasticité, l'équilibre et la qualité de vie ont été évalués avant et après l'intervention. La massothérapie a entraîné une amélioration importante de la douleur ($p = 0,001$), de l'équilibre dynamique ($p = 0,009$) et la vitesse de marche ($p = 0,007$) que la thérapie par l'exercice. Les patients impliqués dans le groupe de thérapie combinée ont eu une diminution plus importante de la douleur que ceux présents dans le groupe de la thérapie par l'exercice ($p = 0,001$). Pour conclure, la massothérapie pourrait être plus efficace que la thérapie par l'exercice. De plus, la combinaison de massage et de thérapie d'exercice peut être un peu plus efficace que la thérapie d'exercice seul.

Article N°5 :

The Effects of Massage Therapy on Multiple Sclerosis' Quality of Life and Leg Function

(Schroeder, Doig, & Premkumar, 2014)

Les auteurs de l'étude émettent l'hypothèse que les bienfaits de la massothérapie favoriseraient une amélioration de la qualité de vie globale par l'amélioration de la fonction des jambes chez les personnes atteintes de SEP. La massothérapie est un traitement non invasif que de nombreuses personnes souffrant de SEP utilisent pour compléter leurs traitements pharmacologiques. Cette étude comprend 24 personnes atteintes de SEP avec des scores EDSS (Expanded Disability Status Scale) allant de 3,0 à 7,0 qui ont reçu des massages suédois pendant quatre semaines. La capacité d'effort et la fonction des jambes ainsi que la qualité de vie ont été évaluées en utilisant le test de marche de six minutes (6MWT) et l'instrument de qualité de vie de Hambourg dans la SEP (HAQUAMS). Les évaluations ont été mesurées avant et après une période de massage et une période de repos. Les résultats n'ont montré aucun changement significatif dans les distances 6MWT ou les scores HAQUAMS. Cependant, les participants ont perçu une amélioration de la santé globale exprimée dans les commentaires écrits. Le massage est un traitement sûr et non invasif qui peut aider les patients à gérer la crise de leurs symptômes.

Article N°6 :

Effects of Meditation on Pain and Quality of Life in Multiple Sclerosis and Peripheral Neuropathy

(Tavee, Rensel, Planchon, Butler, & Stone, 2011)

L'objectif de cet essai contrôlé non randomisé est de déterminer si la méditation réduit la douleur et, par conséquent, améliore la qualité de vie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de neuropathie périphérique (NP). Un total de 40 patients ont participé à l'étude. Dans le groupe d'intervention basée sur la méditation, 22 patients (10 avec SEP, 12 avec NP) ont participé à un cours hebdomadaire sur une période de deux mois. La méditation consistait en une forme bouddhiste de méditation assise centrée sur la respiration (Samatha), une méditation mobile incorporant le thaï-chi et le qigong et une méditation de marche focalisée en six étapes. Le groupe contrôle composé de 18 patients (7 avec SEP, 11 avec NP) ont reçu leurs soins standards. Les évaluations primaires des résultats reposaient sur un questionnaire de l'état de santé abrégé (SF-36) en 36 points et sur une échelle visuelle analogique (EVA) au départ et à deux mois. Après deux mois, les participants à l'étude qui pratiquaient la méditation ont rapporté une amélioration de la douleur sur l'EVA ($p = 0,035$). Différents scores ont été modifiés : scores de santé physique sur le SF-36 ($p = 0,011$ pour la SEP, $p = 0,014$ pour la NP), scores de santé mentale ($p = 0,02$), vitalité ($p = 0,005$), et le rôle physique ($p = 0,003$). En revanche, aucune différence significative avant et après l'intervention n'a été observée pour le groupe témoin. En ce qui concerne la mesure secondaire de la fatigue, des

scores améliorés pour les composantes cognitives et psychosociales du MFIS (échelle de l'impact de la fatigue) ont été notés chez les patients atteints de SEP ($p = 0,037$, $p = 0,032$). Aucun changement statistiquement significatif n'a été observé dans le SNI (score de déficience neuropathique) pour les patients atteints de NP ou dans les scores PDDS (Patients Determined Diseases Steps) pour les patients SEP. Par conséquent, la méditation peut être utile pour réduire la douleur et améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP et de NP. L'absence de changements observés dans la mobilité (SEP) et les déficits sensorimoteurs (NP) suggère que la méditation peut ne pas affecter l'évolution clinique globale.

Article N°7 :

Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients : preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention

(Calandri, Graziano, Borghi, & Bonino, 2016)

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'effet d'une intervention cognitivo-comportementale de groupe visant à améliorer la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de sclérose en plaques récemment diagnostiqués. L'étude a impliqué 85 patients avec un score EDSS (Expanded Disability Status Scale) entre un et quatre. Dans le groupe d'intervention, 54 patients ont participé à cinq séances de groupe de deux heures pendant deux mois avec un suivi à six mois et à un an après l'intervention. Dans le groupe témoin, 31 patients ont participé à des activités couramment fournies aux patients atteints de SEP récemment diagnostiqués comme, par exemple, des

entrevues avec un neurologue, un psychologue et une infirmière. Les mesures de la qualité de vie (SF-12), de la dépression (CESD-10), du bien-être affectif (PANAS) et de l'optimisme (LOT-R) ont été évaluées. Six mois après l'intervention, la santé mentale s'est améliorée dans le groupe d'intervention et a régressé dans le groupe témoin. Quant à l'affect négatif (présence d'émotions négatives et limitation dans les rôles sociaux en raison de problèmes émotionnels), il a diminué dans le groupe d'intervention et augmenté dans le groupe témoin. Au suivi d'un an, la santé mentale et l'optimisme ont augmenté dans le groupe d'intervention et diminué dans le groupe témoin, ce qui suggère un effet à long terme de l'intervention. En conclusion, les données préliminaires suggèrent que l'intervention proposée favorise la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de SEP récemment diagnostiqués en réduisant l'affect négatif et en favorisant la santé mentale et l'optimisme, particulièrement à long terme.

Article N°8 :

A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue

(Van Kessel et al., 2008)

Le but de cet essai randomisé contrôlé est d'évaluer l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) en tant que traitement pour la fatigue de la sclérose en plaques (SEP). Les participants (72) ont été séparés aléatoirement en deux groupes : TCC ou entraînement à la relaxation. Tous les participants ont été vus individuellement pendant huit séances hebdomadaires d'une durée

maximale de 50 minutes par le même thérapeute. Les deux groupes ont reçu un manuel de la TCC qui a été écrit spécifiquement pour cet essai et qui était basé sur un modèle de comportement cognitif de la fatigue. Il a été utilisé comme un cahier d'exercices et a servi d'aide visuelle pendant les séances téléphoniques. Le groupe d'entraînement à la relaxation a appris une série de techniques de relaxation comme la visualisation, la relaxation contrôlée par la mémoire et la relaxation rapide. Les mesures des résultats ont été réalisées avant l'intervention (temps 1) et après l'intervention : à deux mois (temps 2), trois mois (temps 3) et six mois post traitement (temps 4). La mesure du résultat principal était l'échelle de fatigue (questionnaire en 11 points mesurant la gravité de la fatigue physique et mentale). Les critères secondaires comprenaient les mesures du stress, de l'humeur et de la déficience liée à la fatigue. L'étude a montré que le groupe d'intervention rapportait une réduction plus importante de la fatigue au cours des huit premiers mois par rapport au groupe d'entraînement à la relaxation ($p < 0,02$). Les résultats suggèrent que la TCC est un traitement plus efficace de la fatigue que l'entraînement à la relaxation, mais que les deux traitements ont entraîné des améliorations significatives de la fatigue qui ont été maintenues pendant la période de suivi de six mois. Les deux groupes démontrent des améliorations sur toutes les mesures. En définitive, la TCC et l'entraînement à la relaxation semblent être des traitements cliniquement efficaces pour la fatigue chez les patients atteints de SEP, bien que les effets de la TCC soient plus importants que ceux de la relaxation.

Article N°9 :

Development and Feasibility of an Evidence-Based Patient Education Program for Managing Fatigue in Multiple Sclerosis

(Wendebourg et al., 2016)

L'objectif de cette étude est de développer et étudier la faisabilité d'une intervention de groupe cognitivo-comportementale pour gérer la fatigue dans la SEP. Les auteurs de l'article visaient à intégrer les concepts de la thérapie cognitivo-comportementale et à informer les patients à l'aide de données probantes. Des entrevues de 17 à 43 minutes ont été menées avec 16 participants (N = 4). Un groupe de discussion (N = 12) pour évaluer l'intérêt des patients et leur besoin de suivre une formation sur l'autogestion de la fatigue a été réalisé dans le but d'élaborer un programme personnalisé. Le programme se compose de six modules de 90 minutes. La fatigue, la dépression et l'auto-efficacité d'adaptation ont été évaluées avant et après l'intervention. L'acceptation et la satisfaction générale du programme ont également été évaluées. Les évaluations pré et post intervention de l'étude pilote ont montré des scores significativement améliorés sur l'échelle d'auto-efficacité d'adaptation ($p = 0,013$) mais pas sur l'échelle de fatigue pour les fonctions motrices et cognitives et l'inventaire de 30 items de la symptomatologie dépressive. Ces résultats préliminaires suggèrent que ce programme "Fatigue Management in MS" (FatiMa) d'entraînement de groupe cognitivo-comportemental peut améliorer l'auto-efficacité de l'adaptation et pourrait réduire la fatigue par la suite.

Article N°10 :

Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis : a pilot study

(Boosman, Visser-Meily, Meijer, Elsing, & Post, 2011)

Le but de cet étude pilote est de développer une intervention pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de sclérose en plaques souffrant d'une grande fatigue pour apprendre aux participants à maintenir un équilibre entre leur capacité et la charge dans les activités quotidiennes. Quarante-trois personnes répartis en huit groupes de quatre à six personnes ont participé à l'étude. Au cours des séances hebdomadaires, des conseils pratiques ont été donnés pour faire face à la fatigue dans la vie quotidienne. L'intervention éducative comprenait des séances de groupe de deux heures hebdomadaires avec une session de suivi après trois mois. Les mesures de résultats étaient l'échelle de gravité de la fatigue, la qualité de vie liée à la santé (SF-36) et l'auto-efficacité (ALCOS-16). La mesure des scores a été évaluée entre le début de l'intervention (T0) et trois mois après l'intervention (T1). Des améliorations significatives de la qualité de vie liée à la SEP ont été constatées. Les analyses de sous-groupes ont montré plus d'amélioration chez les hommes (fatigue, rôle physique, vitalité, douleur corporelle, perceptions générales de la santé), les participants ayant un faible niveau d'éducation (rôle physique, vitalité) et les participants ayant une faible auto-efficacité à T0 que chez les femmes, les participants ayant fait des études supérieures et les participants ayant une plus

grande auto-efficacité initiale. En conclusion, cette étude pilote fournit des preuves préliminaires de l'efficacité d'une intervention éducative de groupe dans l'amélioration de la qualité de vie sans augmenter la fatigue chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de SEP.

Article N°11 :

Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue : A systematic review

(Wendebourg et al., 2017)

Le but de cette revue systématique est de résumer les résultats des études contrôlées randomisées en évaluant les effets de l'éducation des patients basée sur la TCC par rapport aux autres programmes d'éducation des patients qui apprennent à gérer la fatigue dans la vie quotidienne pour réduire la fatigue liée à la SEP. La recherche a identifié 856 articles. Après le dépistage en texte intégral, dix essais ont été identifiés répondant aux critères d'inclusion. Les données de 1021 participants ont été analysées. Les méta-analyses ont montré des effets positifs significatifs sur la sévérité de fatigue, mais pas sur la dépression. Les auteurs ont classé les programmes d'éducation des patients en deux types : premièrement, les interventions axées sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et deuxièmement, les interventions qui enseignent aux patients des façons de gérer la fatigue quotidienne. Les interventions employant une approche individuelle semblent réduire la fatigue plus efficacement que les approches de groupe. Les données de suivi les plus longues étaient disponibles douze mois après l'intervention. Par conséquent, les études incluses ont démontré que les

programmes éducatifs et en particulier les approches basées sur la TCC ont un effet positif sur la réduction de la fatigue. Étant donné que la fatigue liée à la SEP varie d'un patient à l'autre, tous les patients devraient recevoir la combinaison de la thérapie la mieux adaptée à leurs besoins individuels. Cependant, la pertinence clinique des effets du traitement reste floue et les effets à long terme (> 6 mois) justifient un travail supplémentaire.

Article N° 12 :

Exploring change in a group-based psychological intervention for multiple sclerosis patients

(Borghi, Bonino, Graziano, & Calandri, 2017)

Cette étude porte sur une intervention cognitivo-comportementale de groupe visant à promouvoir la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de sclérose en plaques. Elle examine comment l'intervention de groupe favorise le changement parmi les participants, ainsi que leur adaptation à la maladie. L'intervention a impliqué un total de 41 patients répartis en six groupes de patients et comprenait quatre séances consécutives ainsi qu'un suivi de six mois. Les personnes de chaque groupe ont assisté à quatre séances sur deux mois et à une cinquième séance de suivi après six mois. Chaque séance a duré environ deux heures et comportait une pause de 15 minutes. Les participants ont également suivi des exercices de relaxation physique au début et à la fin de chaque session. Au début, deux catégories ont été considérées (résistance et ouverture au changement), et la résistance a été définie par quatre sous-catégories (agression, évitement, déni, déplacement). Les catégories de

résistance et d'ouverture au changement ont été utilisées pour décrire le processus de changement. Ce n'est que lors de la première session que la résistance a prévalu sur l'ouverture au changement. Par la suite, l'ouverture au changement a graduellement augmenté et s'est stabilisée au fil du temps, elle était alors toujours plus forte que la résistance. Par conséquent, le présent article illustre les mécanismes par lesquels une intervention psychologique en groupe pour les patients souffrant de SEP peut être efficace pour promouvoir leur adaptation psychologique à leur maladie et présente des suggestions pour la mise en œuvre d'interventions similaires.

Article N°13 :

Improving Fatigue and Depression in Individuals With Multiple Sclerosis Using Telephone-Administered Physical Activity Counseling

(Turner et al., 2016)

L'objectif de cet essai contrôlé randomisé en simple aveugle est d'évaluer l'impact de l'activité physique par le biais d'une consultation téléphonique avec surveillance à domicile pour améliorer la fatigue et la dépression chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Les 64 personnes participantes ont reçu des conseils par téléphone (N = 31) ou de l'éducation autodirigée en matière d'activité physique (N = 33). L'éducation autodirigée consistait en des conseils pour augmenter l'activité physique accompagnés d'un DVD avec des exemples d'exercices à domicile pour plusieurs niveaux d'habileté physique. La consultation téléphonique comprenait l'éducation autodirigée ainsi que des commentaires graphiques postés par courrier. Six séances de consultation téléphonique ont été

réalisées en utilisant les principes d'une entrevue motivationnelle pour suivre les progrès atteints en matière d'activité physique. Des sessions de rappel ont été fournies lorsque les participants ont indiqué qu'ils n'avaient pas atteint leurs objectifs. L'évaluation a été effectuée avant le début de l'intervention, à trois mois et à six mois de suivi. Les participants du groupe de consultation téléphonique ont rapporté une fatigue significativement réduite ($p = 0,10$), une dépression réduite ($p = 0,32$) et une activité physique accrue ($p = 0,49$) par rapport aux participants du groupe d'éducation autodirigée. Parmi les personnes recevant des consultations téléphoniques, 33,3% ont connu une amélioration cliniquement significative de la fatigue (contre 18,2% dans le groupe d'éducation autodirigée) et 53,3% ont connu une amélioration cliniquement significative de la dépression (contre 9,1% dans le groupe d'éducation autodirigée). Les améliorations de l'activité physique ont favorisé l'amélioration de la fatigue et de la dépression. En conclusion, la consultation téléphonique avec surveillance à domicile est une modalité prometteuse pour améliorer l'activité physique et traiter la fatigue et la dépression. Ces interventions améliorent l'accès aux soins en réduisant les temps et les coûts de déplacement, et en réduisant les charges dans les centres médicaux. Enfin, la consultation par téléphone a un fort potentiel de portabilité et de durabilité. Il ne nécessite pas d'investissement important dans l'infrastructure et peut être intégré dans les modèles de soins actuels en formant le personnel existant des équipes cliniques de SEP.

Article N°14 :

MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training

(Grossman et al., 2010)

Le but de cet essai contrôlé randomisé est d'examiner les effets d'une intervention basée sur la pleine conscience par rapport aux soins habituels (groupe témoin) sur la qualité de vie, et de soulager des symptômes de dépression et la fatigue chez les adultes atteints de SEP rémittente-récurrente ou secondaire progressive. Un total de 150 patients ont été assignés au hasard à l'intervention de pleine conscience (N = 76) ou au groupe témoin (N = 74). L'intervention basée sur la pleine conscience suivait un programme de huit semaines de formation. Ce programme structuré de réduction du stress basé sur la pleine conscience incluait des entretiens personnels, des cours hebdomadaires de deux heures en groupe, des devoirs ainsi qu'une entrevue post interventionnelle de huit semaines de formation. Les évaluations ont été faites avant et après l'intervention et à six mois de suivi. Les principaux résultats comprenaient la qualité de vie propre à la maladie, la dépression et la fatigue. Les résultats secondaires comprenaient l'anxiété, l'atteinte des objectifs personnels et l'adhésion aux devoirs. La fatigue engendrée par l'intervention était faible dans le groupe d'intervention (5%) en revanche, le taux de présence était élevé (92%). Les résultats démontrent que l'intervention basée sur la pleine conscience comparée au groupe témoin qui n'a reçu uniquement des soins usuels, a amélioré les dimensions non physiques des résultats primaires après l'intervention et le suivi ($p = 0,002$). La fatigue, l'anxiété et les effets post-

intervention et de suivi sont restés significatifs. En plus des preuves d'une amélioration de la qualité de vie et du bien-être, ces résultats démontrent la faisabilité et l'acceptation, ainsi que la satisfaction et l'adhésion à un programme de formation à la pleine conscience pour les patients souffrant de SEP.

Article N°15 :

Distress improves after mindfulness training for progressive MS : A pilot randomised trial

(Bogosian et al., 2015)

Le but de cet essai pilote randomisé est d'évaluer l'efficacité potentielle et le rapport coût-efficacité d'une intervention Skype spécialement adaptée conçue pour réduire la détresse chez les personnes atteintes de SEP progressive primaire et secondaire. Quarante participants ont été assignés à l'intervention vidéoconférence Skype (N = 19) ou à un groupe témoin de liste d'attente (N = 21). Le nombre de participants a été limité à cinq participants pour chaque groupe. Ces derniers pouvaient ainsi se voir et communiquer en groupe. L'intervention est un programme en huit séances d'une durée d'une heure sur une période de huit semaines. Les participants ont rempli des questionnaires standardisés pour mesurer l'humeur, l'impact de la SEP, la gravité des symptômes, la qualité de vie et les coûts des services avant et après l'intervention ainsi qu'après un suivi de trois mois. Les scores de détresse étaient plus faibles dans le groupe d'intervention que dans le groupe témoin après l'intervention et le suivi ($p < 0,05$). Les scores moyens pour la douleur, la fatigue, l'anxiété, la dépression et l'impact de la SEP ont été réduits pour le groupe de la pleine

conscience par rapport au groupe témoin après le traitement et au suivi. L'intervention de vidéoconférence a un impact sur les coûts de prestations et améliore les résultats. Pour conclure, une intervention de pleine conscience réalisée via des vidéoconférences Skype semble accessible, réalisable et potentiellement efficace et rentable pour les personnes atteintes de SEP progressive.

5.2 Présentation des résultats

5.2.1 Lien avec la question de recherche

A la suite de cette revue de littérature, les auteures ont la possibilité d'inventorier différentes interventions. L'objectif étant de savoir si des effets positifs, ainsi que des actions efficaces existent vis-à-vis de la question de recherche amené par le groupe : « Quelles sont les interventions de soins probantes pouvant être proposées par les infirmières et les proches aidants pour diminuer les douleurs et la fatigue ainsi que pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques ? ».

La première intervention proposée concerne la réflexologie ; de manière générale, les résultats sont significativement positifs. En effet, les membres du groupe peuvent répertorier trois articles qui évaluent cette intervention. Selon Hughes, Smyth et Lowe-Strong (2009), la douleur est diminuée par la réflexologie qui agit sur d'autres symptômes tels que la qualité de vie et la fatigue. Cette étude démontre qu'une réflexologie simulée (placebo) est aussi efficace qu'une

réflexologie de précision. D'après Nazari, Soheili, Hosseini et Shaygannejad (2016), la réflexologie est plus efficace que la relaxation pour soulager la douleur chez les femmes atteintes de SEP. Cependant, ces deux thérapies peuvent être recommandées comme des techniques efficaces. Dans une troisième étude menée par Miller, McIntee et Mattison (2012), la réflexologie n'a démontré aucun résultat significatif sur les différents symptômes évalués. Toutefois, les auteurs soulignent que c'est une thérapie facilement réalisable qui n'engendre aucun effet secondaire.

La massothérapie, quant à elle, améliore la douleur, l'équilibre et la vitesse de marche comme le démontre l'étude de Negahban, Rezaie et Goharpey (2013). Toujours selon ces auteurs, la massothérapie est plus efficace que la thérapie combinée (massothérapie et thérapie par l'exercice) elle-même plus efficiente que la thérapie par l'exercice. Schroeder, Doig et Premkumar (2014) affirment que la massothérapie a un effet bénéfique sur la santé globale malgré des résultats non significatifs concernant le test de marche de six minutes (6MWT) ainsi que le questionnaire de la qualité de vie de Hambourg (HAQUAMS). De plus, il s'agit d'un traitement sans risque, non invasif aidant à gérer les crises symptomatiques des patients.

Une étude sur la méditation met en évidence une amélioration de la qualité de vie et une réduction de la douleur après deux mois de thérapie. (Tavee et al., 2011)

A propos de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), certains auteurs tels que Calandri, Graziano, Borghi et Bonino (2016) affirment qu'elle modifie de manière positive la santé mentale et diminue les affects négatifs tels que la présence d'émotions négatives ainsi que la limitation des rôles sociaux en raison de problèmes émotionnels. Selon ces auteurs, la TCC favorise, donc, la qualité de vie et le bien-être psychologique à long terme. D'après l'étude de Van Kessel et al. (2008), la TCC, ayant plus d'efficacité que l'entraînement à la relaxation, est un traitement clinique reconnu contre la fatigue. Toutefois, la thérapie combinée reste la meilleure option. L'effet est maintenu pendant la période de suivi de six mois avec ces deux thérapies.

Concernant la revue systématique de Wendebourg et al. (2017), les auteurs mettent en évidence une plus grande diminution de la fatigue avec le programme éducatif ayant une approche basée sur la TCC par rapport à un enseignement au patient pour la gestion de la fatigue au quotidien. Cette revue démontre également que les approches individuelles réduisent la fatigue plus efficacement que les approches de groupes. Néanmoins, selon trois articles, les thérapies de groupes apportent des effets bénéfiques. L'étude menée par Wendebourg et al. (2016), au sujet d'une intervention de groupe cognitivo-comportementale basée sur les principes de la TCC et d'information pour les patients à l'aide de données probantes lors d'entrevues ou de groupe de paroles, révèle que l'auto-efficacité de l'adaptation à la maladie s'améliore et peut, ultérieurement, réduire la fatigue. Selon Boosman, Visser-Meily, Mejer, Elsing et Post (2011), une intervention éducative de groupe engendre un effet positif sur la qualité de vie sans

augmenter la fatigue. Dans une autre étude, une intervention psychologique en groupe vise à favoriser l'adaptation des patients à leur maladie. (Borghi et al., 2017) Par la suite, l'ouverture au changement s'est graduellement stabilisée démontrant un effet positif de la thérapie. (Borghi et al., 2017)

Dans cette étude, un groupe d'éducation auto-dirigée est comparé à une consultation téléphonique associée à une surveillance à domicile. (Turner et al., 2016) Les personnes ayant reçu les consultations téléphoniques et la surveillance à domicile ont pu voir une amélioration significative de la fatigue, de la dépression et une meilleure condition physique. (Turner et al., 2016) Les auteurs prouvent que ces interventions réduisent les coûts et le temps de déplacement ainsi que la charge dans les centres médicaux.

Enfin, les deux études basées sur le *Mindfulness* mettent en évidence certains résultats communs tels que l'amélioration de la fatigue et la diminution de l'anxiété. Respectivement, l'étude menée par Grossman et al. (2010) démontre, en plus, une amélioration de la qualité de vie et du bien-être. L'intervention basée sur la pleine conscience indique la faisabilité, l'acceptation, la satisfaction et l'adhésion à un programme de formation de pleine conscience. La dernière étude atteste l'efficacité d'une vidéoconférence concernant la réduction de la douleur, de la dépression et de l'impact psychologique de cette maladie. (Bogosian et al., 2015) Cette dernière intervention est accessible, réalisable et a un impact sur les coûts de prestations.

5.2.2 Biais rencontrés et recommandation pour la recherche

Les membres du groupe considèrent qu'il est important de présenter les limites rencontrées et les recommandations futures à la suite des quinze articles sélectionnés.

Les biais le plus fréquemment relevés par les auteurs sont les échantillonnages trop restreints, des écart-types trop grands et une absence d'évaluation à long terme. A la suite de cela, s'ajoute un manque de randomisation des participants, un manque de rigueur dans l'expérimentation, une durée des interventions trop courte, des thérapies effectuées par un seul professionnel pour le groupe d'intervention et témoin, une impossibilité de généraliser les résultats aux patients atteints de SEP sévère ainsi que des résultats basés sur des mesures auto-évaluées.

Par conséquent, pour la recherche future, diverses recommandations sont proposées par la majorité des auteurs. Parmi celles-ci, les auteurs préconisent un échantillonnage plus important, une répartition aléatoire des participants ainsi qu'un suivi sur le long terme (> 6 mois). Une méthodologie plus rigoureuse serait également nécessaire pour confirmer les résultats. Dans plusieurs articles, le mécanisme d'action n'était pas clairement explicité, les auteurs recommandent alors des études plus approfondies. Selon Wendebourg et al. (2017), il faudrait des recherches supplémentaires pour examiner comment différencier les éléments d'intervention et de soutien pouvant être combinés pour optimiser les effets d'interventions ciblant la fatigue. Concernant la massothérapie, des études complémentaires seraient appropriées pour identifier les effets de cette

intervention sur les individus avec une gravité de SEP variable. De plus, les participants ne devraient pas avoir effectué des thérapies de massages six mois avant le début de l'étude. (Schroeder et al., 2014) Par rapport aux études sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), les auteurs recommandent de se concentrer davantage sur les stratégies visant à accroître la participation des patients. (Calandri et al., 2016) Outre cela, il serait approprié de déterminer quels aspects de la TCC sont les plus efficaces pour les patients atteints de SEP ainsi que d'effectuer une analyse coûts / avantages de la TCC par rapport à l'entraînement à la relaxation. (Van Kessel et al., 2008) En ce qui concerne la méditation, les auteurs préconisent la possession d'une documentation pratique à domicile dans le but de soutenir davantage les preuves croissantes indiquant que la méditation peut être utile chez ces patients. (Tavee et al., 2011) Par rapport à la thérapie de pleine conscience, les auteurs recommandent l'utilisation d'indices de bien-être plus objectifs et ciblés sur chaque patient individuellement. (Grossman et al., 2010) A propos de la réflexologie, il serait bénéfique d'inclure des massages sans contact direct avec le pied pour le groupe témoin ou même, que ce groupe ne reçoive aucune thérapie cutanée. Cela permettrait donc une distinction plus claire entre les effets de la réflexologie et une réponse au placebo. (Miller et al., 2012) Pour terminer, des études futures pourraient mettre en évidence des facteurs contribuant à des résultats positifs ; en particulier pour qui, et dans quelles circonstances l'intervention est la plus efficace et la mieux indiquée pour les consultations par téléphone. (Turner et al., 2016)

5.2.3 Lien avec le cadre théorique

Dans ce point, les auteures mettent en lien leur travail avec le cadre théorique référé. Le *Quality Caring Model* est facilement applicable dans la pratique car cette théorie se fonde, d'une part, sur des messages non verbaux que font régulièrement les infirmières sans forcément s'en rendre compte, tels que maintenir un contact visuel, sourire ou se positionner en face du patient lors de discussions. Les professionnels peuvent également bénéficier de ces apports car la théorie de Duffy (2013) insiste sur la prise en charge des patients mais également des soignants dans le but de prodiguer des soins de qualité. Selon Duffy, si les professionnels prennent également soin d'eux, se sentent bien dans une équipe ou ont des interactions positives entre collègues, une amélioration des résultats de santé chez les patients est perceptible en générant un sentiment de *cared for*. En effet, lorsque ce sentiment est engendré chez les patients, ces derniers sont plus disposés à se centrer sur des nouveaux apprentissages, ce qui peut être intéressant dans le cadre des interventions proposées précédemment par les membres du groupe. Le patient devient alors expert de sa maladie et de la gestion de ses symptômes et parvient, au travers d'une relation de *caring*, à influencer sa qualité de vie. (Duffy, 2013) De plus, le cadre théorique considère le patient comme étant unique, ce qui est approprié dans ce travail autour de la SEP car les symptômes sont variables et imprévisibles d'un individu à l'autre. De ce fait, les soignants doivent individualiser leurs soins en fonction du patient. (Duffy, 2013)

5.3 Recommandations pour la pratique

Etant donné que ce Travail de Bachelor entre dans la discipline infirmière, le groupe trouve essentiel de mettre en évidence des pistes réflexives pour la pratique clinique.

Vis-à-vis de la réflexologie, différents auteurs affirment que cette thérapie à un effet positif sur la douleur et donc, améliore la qualité de vie et la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques. (Hughes et al., 2009 ; Nazari et al., 2016) De plus, cette intervention n'a pas d'effets secondaires et est facilement réalisable. (Miller et al., 2012)

Par rapport à la massothérapie, Negahban, Rezaie, & Goharpey (2013) rapportent qu'elle améliore la vitesse, l'équilibre et surtout les douleurs. Schroeder, Doig, & Premkumar (2014) avancent que cette intervention a également un effet bénéfique sur la santé globale et aide à la gestion des crises symptomatiques. C'est également un traitement sans risque et non invasif.

Concernant la méditation, les auteurs rapportent que la thérapie cognitivo-comportementale modifie de manière positive la santé mentale et diminue les affects négatifs ce qui favorise donc un bien-être psychologique et une qualité de vie à long terme. (Calandri et al., 2016) La TCC est un traitement cliniquement reconnu contre la fatigue. Cependant, la combinaison entre la TCC et la relaxation reste la meilleure option dû à son effet sur le long terme. (Van Kessel et al., 2008)

Un programme éducatif basé sur la TCC permet un effet positif sur la fatigue d'après Wendebourg et al. (2017). Toutefois, les thérapies individuelles réduisent davantage la fatigue que les approches en groupe. Néanmoins, d'autres auteurs affirment que des interventions psychologiques de groupe peuvent être efficaces pour promouvoir l'adaptation des patients à la maladie et réduire la fatigue par la suite. (Borghi et al., 2017 ; Wendebourg et al., 2016) Boosman, Visser-Meily, Mejer, Elsing et Post (2011) rapportent que les thérapies de groupe ont un effet positif sur la qualité de vie sans pour autant augmenter la fatigue.

Les consultations téléphoniques couplées à la surveillance à domicile ont amélioré la fatigue, la dépression et la condition physique chez les patients atteints de SEP. (Turner et al., 2016) Les auteurs affirment également que ces thérapies réduisent la charge dans les centres médicaux, ne nécessitent pas d'investissement dans les infrastructures, réduisent les coûts et les temps de déplacement. Ces consultations ont également un fort potentiel de portabilité et de durabilité. (Turner et al., 2016)

Au sujet de la thérapie de la pleine conscience, de manière générale, cette intervention de groupe améliore la fatigue et diminue l'anxiété. (Bogosian et al., 2015 ; Grossman et al., 2010) Les auteurs affirment qu'il y a une amélioration de la qualité de vie et du bien-être à long terme. De plus, la faisabilité, l'acceptation, l'adhésion et la satisfaction des patients par rapport à cette thérapie est prouvée. (Grossman et al., 2010) La vidéoconférence procure une réduction de la douleur, de la dépression et de l'impact psychologique chez les patients atteints de SEP progressive sur une durée de trois mois. Cette thérapie est facilement accessible

et a un impact sur les coûts de prestations. (Bogosian et al., 2015) De plus, une formation en ligne peut être un moyen accessible et flexible d'atteindre les gens à travers le pays.

Avant de conclure ce travail, les auteures n'ont pas l'ambition d'avoir cataloguer la totalité des connaissances existantes sur la thématique. Outre cela, l'objectif de ce travail n'est pas d'élaborer des guidelines de soins mais au contraire d'amener à une réflexion clinique pour l'amélioration de la pratique.

6 CONCLUSION

Pour conclure, les éléments contraignants et facilitants ayant donné lieu à certains apprentissages sont présentés. Les limites et perspectives pour les recherches futures sont développées.

6.1 Les éléments contraignants et facilitants

Etant donné la durée relativement longue de ce Travail de Bachelor, une organisation rigoureuse a été nécessaire dès le début. S'ajoutant également à ceci, des contraintes individuelles telles que les lieux d'habitation géographiquement distants, les lieux de formations pratiques très divers ainsi que les préoccupations familiales mais également récréatives. Par ailleurs, son omniprésence à l'esprit des auteures a engendré une préoccupation constante non dérisoire.

De plus, le niveau d'anglais de chaque auteure n'étant que scolaire, la compréhension des articles a nécessité un investissement important sachant que le vocabulaire est spécifique à la recherche.

Mise à part ces éléments contraignants, certaines facilités ont permis l'élaboration de ce travail dans de bonnes conditions. Tout d'abord, l'attrait particulier des auteures pour la thématique ainsi qu'une vision commune de l'objectif a été source d'une grande motivation. De plus, la grande volonté du groupe à réaliser un travail de qualité a été une seconde source motivationnelle. Malgré trois méthodes de travail différentes, le groupe a su s'adapter facilement et se répartir divers rôles durant toute la durée de ce travail. Néanmoins, les auteures ont décidé de rédiger et de réaliser les recherches en commun afin de

garder une homogénéité de l'ensemble du travail. D'autre part, la bonne entente, tout comme la franchise, au sein du groupe ont généré une bonne cohésion et un dynamisme agréable pour l'écriture de ce travail. Ceci n'a fait que consolider une amitié déjà présente.

Grâce à la planification de période consacrée à la réalisation du Travail de Bachelor, l'organisation en a été simplifiée.

Une dernière facilité, non pas la moindre, mérite d'être mentionnée : la disponibilité, la franchise et la clarté des remarques et des conseils du directeur de Travail de Bachelor, ont consenti à améliorer la compréhension concernant l'acheminement du projet.

6.2 Les apprentissages réalisés

Etant donné que cette revue de littérature nécessite une méthodologie rigoureuse, les membres du groupe ont dû progressivement l'appivoiser et faire preuve de persévérance pour mener à bien ce travail. De plus, la lecture de différents articles a permis au groupe de développer un esprit critique engendrant ainsi une remise en question constante. Par ailleurs, une évolution de la compréhension et de la rigueur d'analyse ont également été observées par les auteures durant la durée du travail.

Plusieurs compétences telles que professionnelles, théoriques, relationnelles et personnelles ont pu être enrichies. Au niveau professionnel, le groupe a pu acquérir une vision plus globale des différents axes thérapeutiques tels que les médecines complémentaires et alternatives à emprunter ainsi que leur

application. D'un point de vue théorique, de nombreuses connaissances ont été développées par l'ensemble du groupe que ce soit en lien avec la pathologie en question ou par rapport à la méthodologie de recherche. Vis-à-vis des compétences relationnelles, les membres du groupe ont été amenées à devoir collaborer entre elles mais également avec le directeur de Travail de Bachelor. Quant aux ressources personnelles, chacune a pu démontrer une flexibilité et une ouverture d'esprit pour le bon déroulement de ce travail.

6.3 Les limites et les perspectives futures

Dans la mesure où la sclérose en plaques comporte une multitude de symptômes, le groupe s'est focalisé sur les symptômes les plus invalidants, selon les recherches, par rapport à la qualité de vie comme la douleur et la fatigue. Cependant, pour obtenir une vision plus ciblée, il serait intéressant de recueillir des témoignages auprès des personnes atteintes de SEP afin de recueillir des données objectives. De plus, ces témoignages permettraient peut-être de pouvoir exploiter davantage d'études en élargissant les différents symptômes pouvant être ressentis, étant donné que le groupe n'a pas pu trouver une étude intégrant les trois concepts clés dans une même équation.

Une seconde limite pour le groupe a été le nombre restreint d'études concernant les interventions non pharmacologiques réalisables par des infirmières. Sachant que les médecines complémentaires et alternatives (MCA) sont de plus en plus utilisées par la population, il serait bénéfique que dans des futures recherches, les interventions non pharmacologiques de type MCA soient plus représentées afin de prouver davantage leur efficacité.

Une dernière limite peut faire référence à l'application de la théorie du *Quality Caring Model* de Johanne R. Duffy dans la pratique. (Duffy, 2013) En effet, cette théorie de soins est peu connue en Suisse du fait qu'elle soit basée sur des systèmes de santé américains. Néanmoins, le *Quality Caring Model* est facilement applicable dans la pratique et devrait davantage être envisagé dans les institutions de soins.

Le Travail de Bachelor propose un outil qui fournit non seulement des pistes pour la pratique clinique mais également l'opportunité d'accroître la réflexivité d'une infirmière. Par ailleurs, l'infirmière peut se positionner et exercer son rôle autonome en s'appuyant sur une recherche minutieuse et des résultats probants constituant une base solide pour la pratique.

A la suite de l'élaboration de ce travail, plusieurs pistes de réflexion peuvent être envisagées pour la discipline et la pratique infirmière dans le but d'accompagner au mieux les personnes souffrant de sclérose en plaques. En effet, certaines réflexions peuvent alors émerger comme, par exemple : « Quelle est la place de l'infirmière dans ces interventions ? », « Ces interventions sont-elles applicables par des infirmières généralistes ? », « Demandent-elles des spécialisations ? », « Comment peuvent-elles être prescrites ? », « Sont-elles remboursables par les caisses maladies ? » ou encore « Ces thérapies peuvent-elles être bénéfiques pour d'autres pathologies chroniques ? ».

*« Je ne peux pas le faire pour toi et tu ne le peux pas pour moi mais nous
pouvons nous soutenir mutuellement à chaque pas. »*

Tommy Rosen

7 RÉFÉRENCES

Bibliographie :

- Beaulieu, P. (2011). *La douleur chronique*. Montréal : Les Presses de l'université de Montréal.
- Bulechek, G., Butcher, H., & McCloskey Dochterman, J. (2010). *Classification des interventions de soins infirmiers* (5e édition). Issy-les-Moulineaux : Masson, Elsevier.
- Carlander, B. (2005). Sclérose en plaques. Dans *Les Troubles du sommeil* (p. 395). Paris : Masson, Elsevier.
- Carper, B. (1978). *Fundamental Patterns of Knowing in Nursing*. (S.I.) : Aspen Publishers.
- Chauffour-Ader, C., & Daydé, M.-C. (2016). *Comprendre et soulager la douleur* (3e édition). (S.I.) : Lamarre, Editions.
- Cullum, N., Ciliska, D., Haynes, B., & Marks, S. (2008). *Evidence-based Nursing : an introduction* (BMJI Journ). Oxford : Blackwell Publishing.
- Debout, C. (2012). *Evidence-Based Nursing. La revue de référence infirmière SOINS*. Paris : Elsevier Masson.
- Duffy, J. R. (2013). *Quality Caring : In Nursing and health systems* (Second edi). New York : Springer Publishing Company.
- Fawcett, J. (1984). *Analysis and evaluation of conceptual models of nursing*. Philadelphia : Davis.
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. Philadelphia : F.A. Davis.
- Ferreri, M., & Baudrier, F. (2005). *La Fatigue*. (S.I.) : Solar.
- Formarier, M., & Jovic, L. (n.d.). *Les Concepts en Sciences Infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.
- Fortin, M.F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Québec : Chenelière.
- Harris, C., & Halper, J. (2008). *Multiple sclerosis : Best practices in nursing care*. (S.I.) : (s.n.).
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2003). *Vivre avec une maladie chronique. La problématique de l'acceptation de la maladie. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique* (Maloine). (S.I.) : (s.n.).
- Le Breton, D. (2006). *Anthropologie de la douleur*. Paris : Edition Masson.
- Massol, J., & Druot, J. (2011). *Grandes étiologies neurologiques - Sclérose en*

plaques. Dans *Clinique, recherche et soins infirmiers 3* (pp. 388-395).
Rueil-Malmaison : LAMARRE, Editions.

Smeltzer, S. C., & Bare, B. G. (2011). Maladies auto-immunes : Sclérose en Plaques. Dans *Soins infirmiers Médecine et Chirurgie 6* (Edition du, p. 438). Canada : De boeck.

Les quinze articles sélectionnés

Bogosian, A., Chadwick, P., Windgassen, S., Norton, S., McCrone, P., Mosweu, I., ... Moss-Morris, R. (2015). Distress improves after mindfulness training for progressive MS: A pilot randomised trial. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(9), 1184-1194.

Boosman, H., Visser-Meily, J. M. A., Meijer, J.-W. G., Elsing, A., & Post, M. W. M. (2011). Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disability and Rehabilitation*, 33(8), 690-696.

Borghi, M., Bonino, S., Graziano, F., & Calandri, E. (2017). Exploring change in a group-based psychological intervention for multiple sclerosis patients. *Disability and Rehabilitation*, 40(14), 1671-1678.

Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention. *Disability and Rehabilitation*, 39(15), 1474-1481.

Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'Souza, M., Mohr, D. C., Penner, I. K., & Steiner, C. (2010). MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training. *Neurology*, 75(13), 1141-1149.

Hughes, C. M., Smyth, S., & Lowe-Strong, A. S. (2009). Reflexology for the treatment of pain in people with multiple sclerosis: a double-blind randomised sham-controlled clinical trial. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1329-1338.

Miller, L., McIntee, E., & Mattison, P. (2012). Evaluation of the effects of reflexology on quality of life and symptomatic relief in multiple sclerosis patients with moderate to severe disability; a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 27(7), 591-598.

Nazari, F., Soheili, M., Hosseini, S., & Shaygannejad, V. (2016). A comparison of the effects of reflexology and relaxation on pain in women with multiple sclerosis. *J Complement Integr Med*, 13(1), 65-71.

Negahban, H., Rezaie, S., & Goharpey, S. (2013). Massage therapy and

exercise therapy in patients with multiple sclerosis: a randomized controlled pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 27(12), 1126-1136.

Schroeder, B., Doig, J., & Premkumar, K. (2014). The Effects of Massage Therapy on Multiple Sclerosis Patients' Quality of life and Leg Function. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2014, 1-8.

Tavee, J., Rensel, M., Planchon, S. M., Butler, R. S., & Stone, L. (2011). Effects of Meditation on Pain and Quality of life in Multiple Sclerosis and Peripheral Neuropathy. *International Journal of MS Care*, 13, 163-168.

Turner, A. P., Sloan, A. P., Kivlahan, D. R., Hughes, A. J., Hartoonian, N., Benich, M., ... Haselkorn, J. K. (2016). Improving Fatigue and Depression in Individuals With Multiple Sclerosis Using Telephone-Administered Physical Activity Counseling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 84(4), 297-309.

Van Kessel, K., Moss-Morris, R., Willoughby, E., Chalder, T., Johnson, M., & Robinson, E. (2008). A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosomatic Medicine*, 70(2), 205-213.

Wendebourg, M. J., Feddersen, L. K., Lau, S., Köpke, S., Moss-Morris, R., Heesen, C., & Pöttgen, J. (2016). Development and Feasibility of an Evidence-Based Patient Education Program for Managing Fatigue in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 18, 129-137.

Wendebourg, M. J., Heesen, C., Finlayson, M., Meyer, B., Pöttgen, J., & Köpke, S. (2017). Patient education for people with multiple sclerosis - associated fatigue : a systematic review. *PLOS one*, 12(3), 1-14.

Articles :

Altman, D. G., Liberati, A., Moher, D., & Tetzlaff, J. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statements. *PLOS Medicine*, 6(7), 6.

Brochet, B. (2005). Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et chronique. *La revue du praticien*, 60(6), 2181-2188. Repéré à http://ecn.bordeaux.free.fr/ECN_Bordeaux/Mod_6_Douleur_files/RDP_2005_bases_physio_de_la_douleur_65.pdf

Brochet, B., Deloire, M., Ouallet, J.-C., Salort, E., Bonnet, M., Jové, J., & Petry, K. (2009). Pain and quality of life in the early stages after multiple sclerosis diagnosis. *The clinical Journal of Pain*, 25(3), 211-217.

Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25-31.

doi :10.3917/rsi.088.0025

Charbonnier, N. (2012). Spasticité et SEP. *Courrier de la SEP*, 130.

Clavelou, P., Auclair, C., Taithe, F., & Gerbaud, L. (2009). La qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 165, 123-128. Repéré à https://ac.els-cdn.com/S003537870972123X/1-s2.0-S003537870972123X-main.pdf?_tid=0e83c35e-f6da-11e7-b687-00000aabb0f26&acdnat=1515680387_9ed003e3acad7555eba864f8db43d7db

Correale, J., Ysraelit, M., & Gaitán, M. (2009). Immunomodulatory effects of Vitamin D in multiple sclerosis. *Brain: A Journal of Neurology*, 132(5), 1146-1160. doi :brain/awp033

Foley, P., Vesterinen, H., Laird, B., Sena, E., Colvin, L., Chandran, S., ... Fallon, M. (2012). Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis: systematic review and meta-analysis. *The journal of the international association for the study of pain*, 154, 632-642.

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 3. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-3.htm>

Moisset, X., & Clavelou, P. (2016). Les douleurs dans la sclérose en plaques. *Douleur et analgésie*, 30(1), 7-11. Repéré à <https://dea.revuesonline.com/articles/lvdea/abs/2017/01/lvdea301p7/lvdea301p7.html>

Morales-Fernandez, A., Morales-Asencio, J. M., Canca-Sanchez, J. C., Moreno-Martin, G., & Vergara-Romero, M. (2016). Impact on quality of life of a nursing intervention programme for patients with chronic non-cancer pain: an open, randomized controlled parallel study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 72(5), 1182-1190. doi :10.1111/jan.12908

Peripheral Neuropathy. *International Journal of MS Care*, 13, 163-168.

PDF :

Bachmann, N., Burla, L., & D., K. (2015). *La Santé en Suisse - Le point sur les maladies chroniques*.

Cattin, J., & Christ Marchand, M. (2014). Proches aidants jura. Repéré à <https://www.jura.ch/DIN/SAS/Informations-generales/informations-par-prestation/Proches-aidants.html>

Marquis, J.-F. (2014). *Travail et santé*. Neuchâtel.

Occidental, H. école de suisse. (2012). *Plan d ' études Bachelor 2012 Filière de formation en soins infirmiers Version finale.*

Peplau, H. E. Relations interpersonnelles en soins infirmiers (1952). Repéré à <http://www.reseau-asteria.fr/CADCI/CONCEPT PEPLAU.PDF>, le 08 janvier 2018.

Pfister, U. (2013). *Diagnostic SEP? La réponse forte.* (S.l.) : BAYER (Schweiz) AG. Repéré à https://www.ms-diagnose.ch/static/documents/pdf/DieStarkeAntwort_f.pdf, le 16 décembre 2017.

Rudin, M., & Strub, S. (2014). *Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches: temps investi et évaluation monétaire.* Repéré à https://www.buerobass.ch/fileadmin/Files/2014/SpitexVerband_2014_MonetaereBewertung_pflegerischeAngehoeerige_f.pdf, le 13 mars 2018.

Santé, D. générale de la, & Soin, S. de la planification et du réseau de. (2012). *Commission consultative pour le soutien direct des proches aidants actifs à domicile.* Repéré à http://ge.ch/sante/media/site_sante/files/imce/planification-reseau-soins/doc/comm-consul-proches-aidants_vfinale_121018.pdf, le 13 mars 2018.

Société canadienne de la sclérose en plaques. (2011). Repéré à <https://scleroseenplaques.ca>, le 15 novembre 2017.

Société suisse de la sclérose en plaques. (2017). Repéré à <https://www.multiplesklerose.ch/fr/>, le 15 novembre 2017.

Zimmermann-Sloutskis, D., Moreau-Gruet, F., & Zimmermann, E. (2012). *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution.* Neuchâtel. Repéré à https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_54_rapport.pdf, le 08 janvier 2018.

Page Web :

Cattin, J., & Christ Marchand, M. (2014). Proches aidants jura. Repéré à <https://www.jura.ch/DIN/SAS/Informations-generales/informations-par-prestation/Proches-aidants.html>, le 13 mars 2018.

Descripteurs Cinhal Complete. Repérés à <http://web.a.ebscohost.com/ehost/mesh?sid=d9644eda-4731-42b6add4e096fdcb77c0%40sessionmgr4002&vid=2&hid=4101>, le 04 juin 2017.

Descripteurs Cochrane Library. Repérés à <http://cochranelibrarywiley.com/cochranelibrary/search/mesh/quick>, le

15 mars 2018.

Descripteurs PubMed et PsycInfo. Repérés à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>, le 04 juin 2017.

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 3. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-3.htm>, le 13 mars 2018.

National Multiple Sclerosis Society. (2017). Repéré à <https://www.nationalmssociety.org>, le 18 décembre 2017.

Plassart-Schiess, E. (2017). DÉFINITION ET CHIFFRES Qu'est ce que la Sclérose en Plaques ? Repéré à <https://www.arsep.org/fr/168-définition-et-chiffres.html>, le 18 décembre 2017.

Société canadienne de la sclérose en plaques. (2011). Repéré à <https://scleroseenplaques.ca>, le 15 novembre 2017.

Société suisse de la sclérose en plaques. (2017). Repéré à <https://www.multiplesklerose.ch/fr/>, le 15 novembre 2017.

Logos de la HES-SO :

Repéré à : <https://www.hes-so.ch/fr/logos-322.html>, le 07 juin 2018.

Logo de la He-Arc :

Repéré à : <https://intranet.he-arc.ch/san>, le 07 juin 2018.

Citation de fin :

Rosen, T. Repéré à <http://www.lessoinsdesoi.com/portfolio-item/citation-184/>, le 07 juin 2018.

8 ANNEXES

Appendice A : Tableau des MeSH

Mots en français	Mots en anglais	Descripteurs MeSH PubMed et PsycInfo	Descripteurs MeSH Cinhal	Descripteurs MeSH Cochrane
Sclérose en plaques	Multiple Sclerosis	Multiple Sclerosis	Multiple Sclerosis	Multiple Sclerosis
Intervention infirmière	Nursing intervention	Nursing / Nursing care	Nursing interventions	Nursing care
Douleur	Pain	Pain	Pain	Pain
Qualité de vie	Quality of life	Quality of life	Quality of life	Quality of life
Fatigue	Fatigue	Fatigue	Fatigue	Fatigue

Tableau 3 : Tableau des MeSH

Appendice B : Modèle de grille de Fortin (2010)

Éléments d'évaluations	Questions fondamentales à se poser
Titre	<ul style="list-style-type: none"> - Le titre précise-t-il clairement les concepts clés et la population à l'étude ?
Résumé	<ul style="list-style-type: none"> - Le résumé synthétise clairement le résumé de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?
INTRODUCTION	
Problème de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Le problème/phénomène à l'étude est-il clairement formulé et circonscrit ? Que s'agit-il d'étudier ? - Le problème/phénomène est-il pertinent /approprié dans le contexte des connaissances actuelles ? - Le problème/phénomène a-t-il une signification particulière pour la discipline concernée ? Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?
Recension des écrits	<ul style="list-style-type: none"> - Une recension a-t-elle été entreprise ? - La recension fournit-elle une synthèse de l'état de la question par rapport au problème de recherche ? - La recension des écrits vous semble-t-elle présenter une base solide pour l'étude ? L'auteur présente-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ? - La recension présente-t-elle des sources primaires ?
Cadre de recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Les concepts clés sont-ils mis en évidence et définis sur le plan conceptuel ? Est-il justifié et décrit de façon adéquate ? - Est-ce que les concepts clés s'inscrivent-ils dans un cadre de

	<p>référence ? Est-il lié au but de l'étude ? Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?</p>
Buts et question de recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Le but de l'étude est-il énoncé de façon claire et concise ? - Les questions de recherche ou les hypothèses, dont les variables clés et la population à l'étude, sont-elles clairement énoncées ? - Les questions de recherche ou les hypothèses reflètent-elles le contenu de la recension des écrits et découlent-elles logiquement du but ? Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ? - Les variables reflètent-elles les concepts précisés dans le cadre de recherche ? - Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?
METHODE	
Population et échantillon	<ul style="list-style-type: none"> - La population visée est-elle définie de façon précise ? L'échantillon est-il décrit de façon suffisamment détaillée ? la méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ? - Dans le plan d'échantillonnage, l'auteur a-t-il envisagé des moyens d'accroître la représentativité de l'échantillon ? La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis s'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ? Est-elle justifiée sur la base statistique ou par une saturation des données ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Comment la taille de l'échantillon a-t-elle été déterminée ? Est-elle justifiée sur une base statistique ?
Considérations éthiques	<ul style="list-style-type: none"> - Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ? - L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?
Devis de recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Le devis utilisé permet-il que l'étude atteigne son but ? la méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte des données proposés ? - Le devis fournit-il un moyen d'examiner toutes les questions de recherche ou les hypothèses ? - Le choix du devis permet-il de respecter les critères scientifiques ? (Véracité-applicabilité-consistance-Neutralité) - La méthode de recherche proposée est-elle appropriée à l'étude du problème posé ? - Y a-t-il suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?
Modes de collectes de données	<ul style="list-style-type: none"> - Les outils de mesure sont-ils clairement décrits et permettent-ils de mesurer les variables - Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien citées ? Ont-elles été rigoureusement consignées par la suite ? - L'auteur indique-t-il si les instruments ont été créés pour les besoins de l'étude ou s'ils sont importés ? - La procédure expérimentale est-elle cohérente avec les outils mesurés ?

Conduite de recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Le processus de collecte de données / enregistrement est-il décrit clairement ? - Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les biais en faisant appel à du personnel compétent ? - Si l'étude comporte une intervention (variable indépendante), celle-ci est-elle clairement décrite et appliquée de façon constante ?
Analyses des données	<ul style="list-style-type: none"> - Les méthodes d'analyse sont-elles décrites ? - Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont-ils pris en considération dans les analyses ? - Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ? - Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?
RESULTATS	
Présentation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Les résultats sont-ils adéquatement présentés à l'aide de tableaux et de figures graphiques ou modèles ? - Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ? - Les résultats sont-ils résumés par un texte narratif ? - L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?
DISCUSSION	
Interprétation des résultats	<ul style="list-style-type: none"> - Les résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre de recherche et pour chacune des questions ou hypothèses ? - Les résultats concordent-ils avec les études antérieures menées sur le même sujet ? sont-ils

	<p>discutés à la lumière d'études antérieures ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'interprétation et les conclusions sont-elles conformes aux résultats d'analyses ? - Les limites de l'étude ont-elles été définies ? - Les conclusions découlent-elles logiquement des résultats ? - Soulève-t-on la question du caractère transférable des conclusions ?
Conséquences et recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les conséquences des résultats de l'étude pour la discipline ou la pratique clinique ? L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ? - L'auteur fait-il des recommandations/ applications pour la pratique et les recherches futures ? - Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?

Appendice C : Articles analysés selon la grille de Fortin (Fortin, 2006)

Grille de l'article n°1 :

<p>Reflexology for the treatment of pain in people with multiple sclerosis: a double-blind randomised sham-controlled clinical trial. (Hughes et al., 2009)</p>
<p>Titre :</p> <p>Les concepts clés sont clairement explicités (réflexologie et traitement de la douleur). La population est précisée : les patients atteints de SEP ayant comme symptôme la douleur. Le titre précise qu'il s'agit d'un essai clinique contrôlé randomisé en double aveugle.</p>
<p>Résumé :</p> <p>Le résumé est présent, mais les différentes parties du résumé ne sont pas clairement définies. L'objectif de l'étude est explicité ainsi que la conclusion.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche :</p> <p>Une étude a révélé que 50 à 75% des patients utilisent la médecine complémentaire alternative (MCA) dans le but de diminuer la gravité des symptômes et une insatisfaction face au traitement conventionnel.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. MCA : Médecines complémentaires et alternatives : la réflexologie en fait partie 2. SEP : Maladie neurologique démyélinisante chronique, entraînant des problèmes de coordination, de force, de cognition et de sensation.
<p>Cadre de recherche :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 66% des participants à une enquête récente ont signalé des améliorations de leurs symptômes après l'utilisation d'une MCA. Il existe, cependant, peu de preuve quant à leurs avantages. 2. La revue systématique la plus récente réalisée sur l'efficacité de la MCA pour le traitement de la SEP inclut 12 essais contrôlés. Toutefois, la preuve n'était pas concluante. 3. Depuis la publication de cette revue, Maloni a rapporté que le Tai Chi, la méditation et l'hypnothérapie peuvent servir à améliorer la qualité de vie et réduire la douleur dans la SEP. 4. Cet auteur a déclaré que les MCA interfèrent avec la conduction de la douleur, activent l'analgésie à travers les voies nociceptives et soulèvent la douleur.

5. La réflexologie est une MCA de plus en plus populaire dont le massage des zones sur les pieds correspondant à différentes parties du corps. Quelques études ont examiné l'efficacité de la réflexologie dans diverses pathologies (cancers, maux de tête, douleurs associées à une hernie discale et lombaire)
6. Joyce et Richardson ont démontré une amélioration de 45% des symptômes associés avec la SEP (douleur, spasmes, fatigue, dépression, bien-être général) suivant de la réflexologie.

Buts et question de recherche :

Le but de l'étude est clairement défini ; il s'agit de déterminer l'efficacité de la réflexologie sur la modification de la douleur chez les personnes atteintes de SEP. De plus, les avantages de cette thérapie sur d'autres symptômes et la qualité de vie ont également été étudiés.

METHODE

Population et échantillon :

Les chercheurs ont obtenu 148 réponses à une publicité via les organisations caritatives de SEP et de publicités locales sur une période de 16 mois.

1. Critères d'inclusion :
 - a. 18-75 ans
 - b. Douleurs supérieures à 4 sur l'échelle EVA
 - c. Diagnostic définitif de la SEP
 - d. Au moins deux mois avec un score EDSS (échelle d'état de l'évolution de la maladie et de l'invalidité) de 7,5
2. Critères d'exclusion :
 - a. Expérience antérieure de réflexologie
 - b. Participation dans d'autres études
 - c. Rechute (hospitalisation / traitement stéroïdien) au cours des 2 derniers mois.

Considérations éthiques :

Approbation éthique de l'Université d'Ulster ainsi que du comité d'éthique de la recherche ont été obtenus.

Un consentement éclairé écrit a été obtenu de chaque participant avant de commencer l'étude.

Devis de recherche :

Il s'agit d'un devis quantitatif, car les auteurs se sont servis de différents questionnaires durant l'étude. Il y a également un nombre élevé de personnes qui ont participé à l'étude. Ce devis va permettre aux auteurs de déterminer si la réflexologie a une incidence sur la douleur ou non.

Modes de collectes de données :

Le dépistage initial comprenait un historique médical et un questionnaire avant le processus qui a enregistré l'âge du participant, le temps écoulé depuis le diagnostic, l'évolution de la maladie (échelle EDSS)

Utilisation de différents outils tels que :

- McGill Pain Questionnaire
- Roland Morris Disability Questionnaire
- VAS (Spasm)
- Multiple Sclerosis Impact Scale-29
- Modified Fatigue Impact Scale
- Fatigue Severity Scale
- Beck Depression Inventory II
- Barthel Index

Conduite de la recherche :

Les participants au groupe de réflexologie de précision ont reçu une séquence de pression de massage qui a permis la stimulation de l'ensemble des points clés réflexes sur les pieds associés aux organes à travers le corps.

Le 2^{ème} groupe (Groupe Sham Reflexology) a reçu un massage normal des pieds en utilisant la même séquence prédéfinie. Ce massage a utilisé moins de pressions (niveau de stimulation inférieure à tous les points réflexes) et inclus la majorité des zones réflexes sur les pieds, cependant, les points qui sont représentatifs des zones communes de la douleur ont été évités.

Selon la théorie de la réflexologie, cela n'aurait dû avoir aucun effet curatif sur les zones de douleur comme aucune stimulation s'est produite à ces points de réflexologie spécifique.

22 participants dans les deux groupes ont reçu un traitement de 45 minutes sur une base hebdomadaire pour dix semaines consécutives dans leur maison ou dans un autre lieu. Tous les participants ont été informés qu'ils peuvent ou non éprouver de la sensibilité dans certaines zones des pieds.

Les participants ont été invités à enregistrer l'utilisation de médicaments contre la douleur pendant toute la durée de l'essai. Un enregistrement hebdomadaire de l'intensité de la douleur (VAS) était auto-complété par chaque participant tout au long des 10 périodes de l'intervention.

Analyse des données :

Les données ont été analysées à l'aide de statistiques SPSS version 11.5 package.

Des statistiques non paramétriques ont été utilisées tout au long de l'étude : Mann - Whitney U-test pour les différences entre les groupes et le test Wilcoxon Signed Rank pour le groupe des différences. Une valeur de p de 0.05 a été considérée comme significative. Les données de bases ont été analysées en utilisant des tests T.

RESULTATS
<p>Présentation des résultats :</p> <p>Les résultats ont été présentés sous forme de tableau ainsi que de graphiques. Ils sont également résumés sous forme de texte narratif.</p>
DISCUSSION
<p>Interprétations des résultats :</p> <p>Par rapport au but de cette étude, les résultats de la réflexologie sur la modification de la douleur chez les personnes atteintes de SEP démontrent que la réflexologie de précision diminue significativement la douleur et, en outre, a amélioré d'autres symptômes y compris la qualité de vie et la fatigue sans effets indésirables observés. Les effets bénéfiques sont relativement durables, ils ont été observés trois mois après la cessation du traitement.</p> <p>La plus récente de ces études a également étudié l'effet de la réflexologie de précision par rapport à l'utilisation d'un traitement fictif dans un petit groupe de patients souffrant de douleur au bas du dos et démontré une importante réduction de la douleur après l'utilisation de la réflexologie de précision qui a duré trois mois au-delà de la période d'intervention. Cet auteur, cependant, n'a trouvé aucun avantage clinique dans les niveaux de douleur tel que mesuré en utilisant un EVA à la suite d'un traitement fictif ; ceci est en contraste avec nos résultats qui ont démontrés une réduction significative de la douleur dans les deux groupes qui peuvent suggérer que le tableau complexe des symptômes associés la SEP peut être plus sensible à toute forme de traitement, spécialisé ou non.</p> <p>L'effet placebo a une amélioration subjective, mais aussi une amélioration physiologique. De nombreuses études ont été menées pour pouvoir étudier le pouvoir de guérison de l'effet placebo. La recherche biologique a essayé de déterminer ce qui se passe au niveau biochimique pendant l'effet placebo. Hormones, neurotransmetteurs et autres agents biochimiques peuvent être impliqués dans ce processus et des preuves existent pour le rôle des endorphines et de la dopamine. L'analgésie au placebo peut être bloquée par l'antagoniste des narcotiques naloxones, qui soutient l'idée que les placebos peuvent soulager la douleur en libérant des endorphines.</p> <p>Dans le passé, une bonne relation médecin-patient a été considérée comme un outil thérapeutique important. Cette interaction avec les patients entraîne une amélioration de l'état du patient serait aujourd'hui référée comme « l'effet Hawthorne ». Les résultats de l'actuelle étude suggèrent que les améliorations peuvent effectivement être mesurables.</p> <p>Les réflexologues ont indiqué qu'une approche holistique est considérée comme essentielle dans le traitement des maladies chroniques. Dans la présente étude, la réflexologie simulée produit des effets bénéfiques qui ont été aussi marqués que ceux trouvés avec la réflexologie de précision, comme les deux ont été trouvés pour être</p>

cliniquement significatifs. Par conséquent, un traitement qui provoque un soulagement de la douleur, même si cela peut être attribué en partie à effet placebo, serait utile.

Les résultats de l'étude actuelle démontrent clairement une réduction de la douleur après une réflexologie de précision et la réflexologie factice au sein de la population étudiée. De plus, la réduction de la douleur observée a continué pour dix semaines supplémentaires au-delà de la période d'intervention. Dans le groupe recevant une réflexologie de précision, une réduction cliniquement importante de la douleur était évidente à la troisième session, ce qui est conforme aux conclusions d'une enquête précédente, qui indiquaient qu'environ six traitements sont nécessaires pour obtenir un soulagement de mal de dos. Non seulement les deux traitements ont fourni un soulagement de la douleur, mais ont également entraîné une réduction dans d'autres symptômes liés à la SEP, y compris la fatigue, la dépression, l'incapacité et les spasmes musculaires.

Conséquences et recommandations :

Dans la présente étude, puisque les deux groupes ont démontré des effets bénéfiques statistiquement significatifs similaires en termes de douleur ainsi que dans un certain nombre d'autres symptômes, la question se pose quant au processus physiologique par cette réduction de la douleur : est-ce que le soulagement symptomatique de la douleur est un effet placebo, ou est-ce que les points réflexes sur les pieds ne sont pas à un emplacement spécifique ?

Des recherches antérieures suggèrent que la majorité des conditions pour lesquelles les patients demandent l'aide de MCA sont de nature chronique avec un cours fluctuant, et symptômes subjectifs tels que la douleur chronique, la fatigue, l'insomnie, l'anxiété, la dépression et les personnes atteintes de SEP. Ces symptômes sont précisément ceux qui sont susceptibles d'être sensibles au placebo réponse.

Les deux traitements offrent des améliorations cliniquement significatives pour les symptômes associés à la SEP. Les améliorations observées à la suite de la réflexologie factice peuvent être expliquées par un effet placebo possible ou stimulation du réflexe point dans les pieds en utilisant un massage non spécifique. Ainsi, le mécanisme d'action de la réflexologie nécessite plus d'enquêtes.

Grille de l'article n°2 :

<p style="text-align: center;">Evaluation of the effects of reflexology on quality of life and symptomatic relief in multiple sclerosis patients with moderate to severe disability ; a pilot study (Miller et al., 2012)</p>
<p>Titre : Les concepts clés sont clairement explicités (réflexologie, qualité de vie, soulagement des symptômes). La population est précisée : les patients atteints de SEP ayant un handicap modéré à sévère. Le titre précise qu'il s'agit d'une étude pilote.</p>
<p>Résumé : Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, le lieu, les sujets, les interventions, les résultats et la conclusion.</p>
<p style="text-align: center;">INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche : La prise en charge de la sclérose en plaques englobe des approches pharmacologiques et de réadaptation, mais une grande partie des efforts de recherche récents se sont concentrés sur les diurétiques et la médecine régénérative. Un grand nombre de patients ne sont pas convaincus et beaucoup de patients atteints de sclérose en plaques se tournent vers des thérapies alternatives. Les thérapies complémentaires sont couramment utilisées au sein de la population et peuvent offrir une option pour la prise en charge symptomatique dans des pathologies chroniques comme la sclérose en plaques.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SEP : Maladie neurologique la plus répandue chez les jeunes adultes. La maladie présente divers symptômes dont la spasticité, la douleur neuropathique, la dysfonction vésicale et intestinale, ainsi que des impacts, avec le temps, sur la qualité de vie. 2. Réflexologie : elle implique la stimulation manuelle des points réflexes sur les pieds qui correspondent somatotopiquement à des zones spécifiques et des organes du corps. La technique a été développée en Chine et introduite dans l'Ouest en 1913. Depuis sa popularité ne cesse de croître.
<p>Cadre de recherche :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Des recherches ultérieures ont mis en évidence des effets positifs dans le traitement du syndrome prémenstruel, du diabète, de la constipation chronique chez les enfants et de la douleur dans la polyarthrite rhumatoïde et le cancer métastatique.

2. Seulement trois études ont été menées sur la SEP : essais contrôlés randomisés. Ces études ont produit des résultats mitigés et la plus récente par Hughes et al. n'a trouvé aucune différence entre la précision ou la réflexologie factice sur le symptôme de la douleur dans la SEP. Les trois études ont examiné l'effet de la réflexologie chez la population de SEP moins handicapée.
3. Peu d'études se sont penchées exclusivement sur l'efficacité des stratégies thérapeutiques symptomatiques pour les plus sévèrement touchées par la SEP.
4. La Société de la SEP du Royaume-Uni a identifié ce domaine comme un domaine nécessitant des recherches.

Buts et question de recherche :

Le but de l'étude est clairement défini ; il s'agit d'étudier la faisabilité de la réflexologie chez les personnes plus gravement atteintes par la SEP et à évaluer les effets du traitement sur la qualité de vie et une gamme de symptômes.

METHODE

Population et échantillon :

Les personnes modérément à sévèrement touchées par la SEP ont été recrutées dans le service de la sclérose en plaques, NHS Ayrshire et Arran. Les sujets avaient un diagnostic définitif de sclérose en plaques progressive primaire ou secondaire et une cote d'invalidité étendue comprise entre 6,5 (aide bilatérale constante requise pour marcher environ 20 m sans repos) et 8 (essentiellement limité au lit ou à la chaise ou en fauteuil roulant, mais hors du lit une bonne partie de la journée).

17 patients ayant un diagnostic définitif de sclérose en plaques pouvant potentiellement bénéficier de la réflexologie (c'est-à-dire au moins deux des symptômes suivants : intestin, dysfonction vésicale, raideur musculaire ou spasme, douleur, anxiété, dépression ou mauvaise qualité de sommeil) ont été identifiés et publiés avec la notice d'information du participant et ont demandé à être contacté. Au total, 37 personnes ont été contactées, 23 ont accepté de participer et ont assisté au rendez-vous.

1. Critères d'exclusion :

- a. Un score de moins de 23,18 évoluant rapidement
- b. Autres affections neurologiques coexistantes
- c. Autres maladies graves telles une malignité
- d. Une défaillance majeure d'un organe
- e. S'ils avaient déjà reçu un traitement de réflexologie.

Vingt sujets répondaient aux critères d'inclusion après le dépistage, 10 recevant une réflexologie et 10 recevant une réflexologie factice. Tous les sujets ont terminé l'étude et la participation aux séances de traitement était élevée à 95%. Les raisons de l'absence étaient liées aux engagements familiaux et à la mauvaise santé.

Onze hommes et neuf femmes ont participé à l'étude. L'âge moyen des participants était de 56,4 ans (ET 10,1) et l'échelle moyenne de l'état d'incapacité prolongée était de 7,3 (ET 0,51).

Considérations éthiques :

Approbation éthique de l'étude a été fournie par le comité d'éthique de la recherche du NHS Ayrshire & Arran et tous les participants ont donné leur consentement éclairé par écrit.

Devis de recherche :

Il s'agit d'un devis quantitatif car les auteurs se sont servis uniquement de questionnaires envoyés par la poste, remplis à la maison et renvoyés par la suite. Ce devis va permettre aux auteurs de déterminer si la réflexologie à une incidence sur les différents symptômes de la SEP.

Modes de collectes de données :

Il a été demandé aux participants de tenir un journal de symptômes pour enregistrer les changements quotidiens / hebdomadaires dans les symptômes et les changements de santé, les médicaments ou les circonstances qui peuvent avoir affecté les symptômes durant la période d'étude.

Utilisation de différents outils tels que :

- Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS29): c'est un instrument de qualité de vie liée à la santé, spécifique à la maladie, développé en utilisant le point de vue du patient sur l'impact de la maladie. L'échelle comprend 29 items notés de 1 à 5 (score total de 29 à 145), un score plus élevé indiquant un impact plus important de la SEP sur la vie de l'individu. Deux sous-échelles évaluent l'impact physique et psychologique de la SEP. Le score total est obtenu en additionnant les scores des items individuels, les scores des sous-échelles représentant la somme des items de chaque sous-échelle.
- EVA : évaluant la gravité des symptômes suivants : raideur musculaire, spasmes musculaires, douleurs corporelles, qualité du sommeil et fonction de la vessie et de l'intestin.
- The Hospital Anxiety and Depression Scale: permet d'évaluer l'humeur.

Conduite de la recherche :

Tous les participants ont assisté à un rendez-vous initial et, après un dépistage réussi et un consentement éclairé, les dix premiers participants ont été assignés au hasard par le thérapeute recruteur en utilisant un processus de randomisation en bloc pour recevoir soit la réflexologie soit la réflexologie fictive.

Les dix participants restants ont assisté au dépistage après que les dix premiers participants aient terminé leur traitement.

Les participants ont suivi l'unité de réadaptation du service de la sclérose en plaques chaque semaine pour un traitement de 60 minutes qui a été dispensé à la même heure par un réflexologue expérimenté. Le réflexologue était également un massothérapeute

qualifié et a livré les deux interventions à tous les participants, ce qui a assuré la cohérence avec les traitements et les interactions entre le thérapeute et le participant. Le traitement de réflexologie consistait en une séquence standardisée de massages par pression, stimulant tous les principaux méridiens représentatifs des principaux organes du corps. Au cours des séances de réflexologie, le traitement a été adapté en fonction des symptômes du participant et des zones problématiques identifiées en modifiant la pression et en utilisant les points réflexes appropriés. Tous les traitements ont donc été adaptés aux besoins de chaque participant. Le traitement factice consistait en un massage des jambes et des pieds, sans aucune pression spécifique sur les méridiens clés.

Analyse des données :

Les données ont été analysées à l'aide des logiciels statistiques Minitab version 16 et SPSS version 16. Pour les variables démographiques qui se sont révélées être des tests t indépendants d'échantillons paramétriques ont été utilisés pour déterminer les différences, et pour les résultats non paramétriques (par exemple l'âge), un test U de Mann-Whitney a été utilisé. Toutes les mesures de résultats ont été analysées en fonction de l'intention de traiter, toutes les variables étant résumées et les comparaisons faites entre les groupes et au fil du temps. Une analyse statistique a été effectuée en utilisant le test U de Mann-Whitney pour les différences entre les groupes étant donné que les mesures des résultats ne suivaient pas une distribution normale. Les différences intra-groupes ont été analysées par test de rang signé Wilcoxon. L'importance a été fixée à $P = 0,05$. L'efficacité clinique a été calculée en pourcentage de changement pour toutes les mesures de résultats à huit et 16 semaines pour les deux groupes.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux, ainsi qu'expliqués par un texte narratif.

DISCUSSION

Interprétation des résultats :

L'étude n'a pas démontré de différences statistiquement significatives dans la mesure du résultat primaire (MSIS29) pour le traitement de réflexologie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques qui présentent une incapacité modérée à sévère. Le traitement a été bien toléré, aucun effet indésirable n'a été noté et la grande majorité des participants ont suivi les huit séances de traitement (95%). Ces résultats démontrent qu'il est possible d'administrer un traitement de réflexologie à ce groupe de patients.

En ce qui concerne la mesure du résultat primaire, les réductions observées dans la sous-échelle physique à la huitième semaine étaient beaucoup plus faibles que celles observées par Hughes et al., qui ont démontré une réduction de 40% après dix

semaines de réflexologie et une réduction de 34% avec un faux traitement de réflexologie.

Nos résultats ont montré des réductions beaucoup plus faibles pour la réflexologie (18%) et la réflexologie factice (10%). Cela pourrait être le reflet de la plus grande incapacité des participants à l'étude (score d'incapacité prolongée de $7,2 (\pm 0,48)$, $7,4 (\pm 0,53)$) par rapport aux participants de Hughes et al. ($(5,8 (\pm 0,95) ; 6.2 (\pm 0.8))$).

Les résultats observés dans notre étude peuvent être une indication qu'une plus longue durée de traitement est requise ou que la réflexologie n'est pas efficace chez les participants présentant des niveaux plus élevés d'incapacité.

Dans cette étude, il n'y avait aucune différence dans les effets, peu importe si le participant a reçu un traitement de réflexologie ou de réflexologie factice.

Les effets positifs de la réflexologie sur les symptômes notés dans la présente étude étaient faibles et non significatifs. La seule exception concernait les effets de la réflexologie factice sur la fonction de la vessie et de l'intestin. Ces résultats sont difficiles à expliquer et peuvent justifier une enquête plus approfondie.

Dans l'ensemble, les résultats n'appuient pas l'utilisation de la réflexologie pour soulager les symptômes chez une population de sclérose en plaques plus handicapée et suggèrent fortement une réponse au placebo.

La relation du thérapeute avec les participants peut avoir eu plus d'influence sur les résultats que le traitement de réflexologie lui-même.

Limites de l'étude :

- Le petit nombre de participants (N = 20)
- L'hétérogénéité du groupe
- De grands écarts-types pour toutes les mesures de résultats sont notés

Cela peut avoir contribué à l'échec de la détection des différences statistiques entre les groupes. Les résultats ont également été influencés par un certain nombre de mesures de résultats incomplètes issues de l'évaluation de suivi, où les participants ont été invités à retourner les questionnaires par la poste.

Les traitements de réflexologie ont été adaptés pour traiter les symptômes individuels des participants ; par conséquent, il y avait un manque de cohérence dans le traitement administré à travers le groupe de réflexologie et peut-être aussi le groupe de réflexologie factice.

Tous les traitements ont été administrés par la même thérapeute qui n'était pas aveugle au traitement qu'elle administrait et cela a pu influencer le résultat.

Conséquences et recommandations :

Cette petite étude pilote a confirmé les observations précédentes selon lesquelles la réflexologie et la réflexologie factice sous la forme d'un massage général des membres inférieurs ont un effet sur une gamme de symptômes vécus par les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Cette étude, cependant, n'a démontré aucun avantage de la réflexologie en soi par rapport à la réflexologie simulée chez les personnes ayant un handicap plus avancé et ces résultats pourraient être révélateurs d'une réponse au placebo.

Les futurs essais contrôlés randomisés devraient inclure des traitements de réflexologie placebo ou simulacre sans contact direct avec le pied, ou même un groupe témoin ne recevant aucune thérapie cutanée. Cela permettrait une distinction plus claire entre les effets de la réflexologie et une réponse au placebo.

Les futures études utilisant des mesures de résultats autodéclarés devraient s'assurer de la cohérence des méthodes d'achèvement pour maximiser les rendements.

Les recherches futures sur les traitements physiques tels que la réflexologie devraient établir la fiabilité de la prestation de ces traitements de manière cohérente.

Grille d'article n°3 :

<p>A comparison of the effects of reflexology and relaxation on pain in women with multiple sclerosis (Nazari et al., 2016)</p>
<p>Titre : Les concepts clés sont clairement explicités (comparaison, réflexologie, relaxation, douleur). La population est précisée : les femmes atteintes de SEP souffrant de douleurs.</p>
<p>Résumé : Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve le contexte, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont précisés.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche : En raison de la préoccupation des patients atteints de SEP sur la dépendance aux stupéfiants dans la gestion de la douleur chronique et les coûts élevés de traitement de la SEP, les thérapies qui sont abordables et qui peuvent avoir des effets positifs sur l'intensité de la douleur chez ces patients devraient être considérés. Les médecines complémentaires et alternatives (MCA) ne sont généralement pas un sous-ensemble de la médecine conventionnelle. Les thérapies complémentaires sont utilisées à côté</p>

de la médecine conventionnelle. Aux USA, plus de la moitié des patients atteints de SEP utilisent au moins une MCA. Bien que la MCA soit largement utilisée par les patients atteints de sclérose en plaques, il n'y a aucune preuve scientifique pour soutenir son efficacité. Par conséquent, les infirmières sont dans une position unique pour évaluer les besoins des patients concernant ces interventions. La réflexologie et la relaxation sont monnaie courante dans les traitements de la MCA. Elles présentent des effets sur le soulagement de signes et symptômes chez les patients atteints de SEP. La sécurité et l'efficacité de ces interventions ne sont pas prévisibles et leur enquête devrait continuer.

Recension des écrits :

- 1.** SEP : C'est la plus fréquente des maladies chroniques et inflammatoires du système nerveux central et est la principale cause d'invalidité chez les jeunes adultes. La SEP est une maladie complexe associée à une large variété de symptômes qui peuvent affecter la capacité des patients à mener des activités normales de la vie quotidiennes.
- 2.** Douleur : c'est un symptôme fréquent et significatif chez de nombreuses personnes atteintes de SEP. Certains types de douleur sont directement liés à la SEP elle-même, tandis que d'autres formes de douleur peuvent être des sous-produits de la manière dont la SEP affecte le corps. Différentes formes de douleur sont observées chez les patients atteints de SEP, y compris une névralgie du trijumeau, un signe de Lhermitte, un mal de dos chronique, des maux de tête, des spasmes toniques douloureux, une névrite optique et une douleur neuropathique.
- 3.** Médecines complémentaires et alternatives (MCA) :
 - a.** La relaxation : c'est une technique de relaxation des muscles par l'attention intérieure, en se concentrant sur la respiration et la visualisation créative. Dans cette technique, les muscles du corps entier sont contractés un par un pendant 5s, puis détendus pendant 10s. Après avoir relaxé tous les muscles, un voyage agréable peut être mentalement imaginé. En raison de sa simplicité, la technique de relaxation peut être effectuée dans la plupart des lieux publics.
 - b.** La réflexologie : elle est effectuée en utilisant le pouce et l'index pour appliquer une pression sur des zones spécifiques sur les pieds qui ont été déclarés comme correspondant à des organes internes, des glandes et des parties du corps.

Cadre de recherche :

- 1.** Salehi et Shariati, dans leur étude, ont montré que la relaxation, comme maîtrise de soi, élimine le stress émotionnel et physique provoqué par la douleur chez les patients et semble être efficace pour réduire l'intensité de la douleur.

2. Tiran croit que la réflexologie n'élimine pas la cause de la maladie, mais provoque la relaxation et active les organes sécrétoires, stimule les voies respiratoires et réduit la douleur de façon spectaculaire.
3. Dans la revue systématique par Wang et al., les résultats ont montré qu'il n'y a aucune preuve d'un effet spécifique de la réflexologie dans toutes les conditions et que la réflexologie n'était pas recommandée.

Buts et question de recherche :

Le but de l'étude est clairement défini ; il s'agit de comparer les effets de la réflexologie et de la relation sur la douleur chez la femme souffrant de SEP.

METHODE

Population et échantillon :

Cette étude a été effectuée sur 75 patientes atteintes de SEP référées à la clinique de sclérose en plaques de L'Ayatollah Kashani Hospital (Iran) en 2014.

La taille de l'échantillon a été calculée avec la puissance de 80% et α de 0,05, et des proportions égales de groupes témoins. Un échantillon de 30 individus dans chaque groupe était calculé, 90 patients au total. Au total, 15 patients ont été exclus de la recherche ; deux sujets en raison d'une fracture de la jambe, un sujet en raison de l'hospitalisation pour plasmaphérèse, et 12 sujets en raison de réticence à participer. La recherche a été menée auprès de 75 patients (25 patients dans chaque groupe).

1. Critères d'inclusions :

- a. Femmes avec un diagnostic définitif de la SEP par un spécialiste (rechute-rémittente, primaire progressive, secondaire progressive)
- b. 18 - 75 ans
- c. Ayant des jambes saines, sans blessure, dommage, thrombose, lésion ou fracture
- d. Ne souffrant pas d'autre maladie que de la SEP
- e. Etant désireuses de participer à l'étude
- f. Ne pas avoir de problème de dépendance à la drogue
- g. Ne pas être enceinte
- h. Ne pas être un personnel médical
- i. Sentir une douleur chronique dans au moins un organe du corps
- j. Un score d'invalidité élargie (EDSS) de 0 à 7.5

2. Critères d'exclusions :

- a. Recevoir un autre traitement de MCA pendant la période d'étude
- b. Avoir une série de traitement de réflexologie
- c. Recevoir une formation formelle et pratiquer la relaxation dans les six mois précédents
- d. Rechute aiguë 1 mois avant ou pendant la période de l'étude
- e. Ne souhaitant pas poursuivre leur coopération dans la recherche

Considérations éthiques :

Le processus des interventions a été expliqué aux groupes d'intervention et un formulaire de consentement éclairé était obtenu d'eux. L'étude a été réalisée avec l'approbation du Comité d'éthique de l'Ispahan université des sciences médicales.

Devis de recherche :

Il s'agit d'un devis quantitatif car les auteurs se sont servis uniquement de questionnaires. Ce devis va permettre aux auteurs de déterminer si la réflexologie ou la relaxation a une incidence sur les différents symptômes de la SEP.

Modes de collectes de données :

L'outil de collecte de données était un questionnaire complété avant, immédiatement après, et deux mois après les interventions par l'intervieweur en l'absence du chercheur.

L'intervieweur n'était pas au courant du type d'interventions effectuées pour les sujets.

Ce questionnaire comportait trois parties :

- La première partie du questionnaire comportait des données démographiques avec quatre questions sur : âge, état civil, diplôme d'études et statut professionnel.
- La deuxième partie portait sur les caractéristiques de la maladie avec quatre questions sur la durée de la maladie, le profil clinique de la SEP, les médicaments, et les symptômes de la maladie.
- La troisième partie a évalué l'intensité de la douleur au moment de remplir le questionnaire sur la base de NRS.

La validité des première et deuxième partie du questionnaire a été approuvée par 10 membres du corps professoral de l'École des sciences infirmières et sage-femme à l'Université des sciences médicales d'Ispahan. Pour évaluer la fiabilité, les questionnaires ont été remis à 10 patientes atteints de SEP. Après 10 jours, les questionnaires ont été distribués parmi les mêmes personnes et recueillis à nouveau. Le Pearson coefficient de corrélation entre les scores des éléments du questionnaire a été calculé. La fiabilité du questionnaire a été confirmée avec une valeur de 0,85.

Le chercheur a appris différentes étapes de réflexologie générique et de précision, l'identification des zones de réflexion et de mise en œuvre de la technique en théorie et en pratique simultanément sous la supervision d'un médecin qualifié avec un diplôme dans le domaine de la réflexologie.

Conduite de la recherche :

C'est un essai clinique randomisé contrôlé en simple aveugle effectué sur 75 patientes atteintes de SEP référées à la clinique de SEP de l'Ayatollah Kashani Hospital (Iran) en 2014. Le chercheur a commencé le prélèvement d'échantillons et les travaux pratiques après l'obtention de la permission de l'école d'infirmières et de sages-femmes de l'université d'Ispahan de sciences médicales (Iran) et après avoir informé les autorités de l'Ayatollah Hôpital de Kashani.

La recherche a été menée avec 75 patientes (25 dans chaque groupe).

Un chercheur a examiné les participantes suite au diagnostic d'un neurologue certifié.

La première session de la formation était une introduction sous forme de discussion de groupe ainsi qu'un rapport général du but de la relaxation et de la réflexologie.

Après un simple échantillonnage non aléatoire les participantes étaient aléatoirement assignées en utilisant la méthode de minimisation avec le logiciel MiniPy aux trois groupes : réflexologie, relaxation ou contrôle.

Le chercheur a été formé aux méthodes théoriques et pratiques durant un an. Après vérification de sa capacité à effectuer correctement la procédure sur un patient, le chercheur a commencé l'intervention.

Dans cette étude, la technique de relaxation était une combinaison avec les techniques de relaxation de Jacobson et Benson qui ont été mises en œuvre via une bande audio.

Cette technique impliquait la détente des principaux groupes musculaires du corps dans le but d'une relaxation physique et mentale.

Les patientes ont été divisées en cinq groupes composés de cinq personnes. Les sujets ont appris comment détendre et contracter les muscles du corps. Ils ont contracté et relâché chaque groupe musculaire pendant 5 et 15 secondes, respectivement. Ils ont concentré leur attention sur leur respiration et ont visualisé une plage, un village, ou un beau jardin. Les participants ont été invités à effectuer cette technique dans des conditions confortables. Avant le traitement, il était recommandé pour les participants de porter des vêtements confortables. Les patientes ne devaient pas utiliser les techniques seules à la maison jusqu'à la fin de l'étude. Dans le groupe de réflexologie, d'abord, les jambes ont été lavées avec un shampoing puis séchées. Ensuite, les sujets ont été placés dans une position confortable, généralement allongées sur le dos, avec leur pantalon à la hauteur des genoux. Le chercheur se tenait devant la patiente et a commencé la réflexologie générale en massant tous les points réflexes plantaires avec le pouce et l'index. Par la suite, la réflexologie spécialisée (réflexologie de précision) a été réalisée en plaçant une pression sur les points réflexes du pied, tels que les plexus solaires, hypothalamus, glande pituitaire, moelle épinière, rein, les glandes surrénales, et le bassin, d'abord, pour le pied gauche, puis, pour le pied droit (20 min chacun). L'index et le pouce ont été placés sur les points réflexes et ont été écartés et ramenés ensemble plusieurs fois. Les principaux points réflexifs des pieds ont été mis sous pression en utilisant le pouce et l'index. Les interventions de réflexologie et de relaxation ont été réalisées durant quatre semaines, deux fois par semaine. Chaque session a duré 40 minutes et s'est déroulée dans une chambre lumineuse, silencieuse et chaleureuse avec température et ventilation adaptées à la clinique de la sclérose en plaques de l'hôpital de Kashani. Le groupe de contrôle a reçu des soins de routine et un traitement médical selon les directives d'un médecin.

Analyse des données :

Les tests statistiques tels que χ^2 -carrés, Kruskal-Wallis, mesure de l'analyse de variance (ANOVA) et la différence la moins significative de Fisher (LSD) a été utilisée pour analyser les données.

RESULTATS**Présentation des résultats :**

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

DISCUSSION**Interprétations des résultats :**

Les résultats de cette recherche montrent que la réflexologie et les techniques de relaxation ont permis une diminution de l'intensité de la douleur chez les femmes atteintes de SEP, mais cette réduction est plus importante dans le groupe de réflexologie que dans le groupe de relaxation. De plus, la sévérité de la douleur était plus faible dans le groupe de réflexologie qu'au sein du groupe de relaxation deux mois après l'intervention. Il semble que la technique de réflexologie a un effet continu sur la sévérité de la douleur. Ces résultats indiquent que l'effet de la technique de réflexologie sur la réduction de la douleur est supérieur à la technique de relaxation sans effets indésirables observés. Field a comparé les deux techniques (massage et relaxation) et a conclu que le massage thérapie, par rapport à la relaxation technique, a un effet plus important sur l'intensité de la douleur et de l'amplitude de mouvement. Les résultats d'une méta-analyse par Jeongsoon et al. indiquent que la réflexologie plantaire est utile en tant qu'intervention infirmière pour soulager la douleur. Poole et al. et Mokhtarinouri et Siratinir ont comparé les effets de la réflexologie et de la relaxation sur le soulagement de la douleur et ont rapporté une réduction significative de la douleur après la réflexologie et la relaxation, mais ont déclaré que l'effet de la réflexologie est supérieur à la relaxation ($p < 0,05$).

De même, selon Nahavandi-Nejad, de récentes recherches et théories sur la douleur, ses causes, son mécanisme, sa transmission et sa perception, ont montré que la réflexologie sur le contrôle de la douleur avait pour effet de libérer de l'endorphines et contrôlant l'ouverture de la douleur. Masser, soulage efficacement la douleur grâce à la relaxation des muscles, augmente la circulation sanguine et élimine les déchets du métabolisme. Siev-Ner et al. croyaient que la réflexologie était utile dans soulagement des symptômes moteurs, sensoriels et urinaires. De plus, Joyce et Richardson ont démontré une amélioration de 45% des symptômes associés à la SEP, y compris douleur, spasme, fatigue et dépression. Comme la présente étude, les résultats des études d'Eghbali et Safari, et Movaghar et Hashemi Javaheri ont montré que la réflexologie peut provoquer une réduction significative de la douleur par rapport avec le groupe témoin. Les résultats de l'étude par Sadeghi-Shermeh et Bozorgzad ont montré que la réflexologie est efficace sur la douleur de sternotomie après l'artère coronaire pontage chirurgical de greffe.

Néanmoins, dans une étude de Mackereth et al. qui avait comparé les effets de la réflexologie plantaire et de la relaxation sur la douleur corporelle, les résultats ont montré que la réflexologie et la relaxation musculaire progressive ne sont pas efficaces dans la réduction de l'intensité de la douleur chez les patientes atteintes de SEP.

Les résultats de la présente étude, en raison de la différence dans la durée du traitement, le nombre de séances et la technique de relaxation, ne sont pas en accord avec cette étude. En outre, Hughes et al. a montré que la réflexologie de précision n'était pas supérieure au simulacre. Cependant, les deux traitements offrent des améliorations cliniquement significatives des symptômes de la SEP par un éventuel effet placebo ou une stimulation des points réflexes dans les pieds. Par conséquent, les résultats des présentes recherches sont cohérents avec celles des études précédentes qui ont évalué l'efficacité de la réflexologie et relaxation sur l'intensité de la douleur.

Limites de l'étude :

Les limites de cette étude comprennent les différences individuelles dans l'état mental des sujets étudiés en réponse à l'intervention, l'effet des facteurs environnementaux et culturels sur le niveau de compréhension des patients de l'effet de la technique de relaxation sur le soulagement des symptômes, l'effet du niveau d'apprentissage et du manque de préoccupation mentale sur l'effet de la technique de relaxation, exclusion la population d'hommes atteints de SEP dans l'étude, et l'absence de groupe factice et de paramètres de mesure des résultats objectifs.

Conséquences et recommandations :

Bien que les deux techniques dans cette étude aient été efficaces en réduisant la gravité de la douleur, en raison de l'absence de placebo, le mécanisme d'action des techniques n'est toujours pas clair et nécessite une étude plus approfondie avec une taille d'échantillon plus grande et une conception plus précise.

Grille d'article n°4 :

Massage therapy and exercise therapy in patients with multiple sclerosis: a randomized controlled pilot study

(Negahban et al., 2013)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (massothérapie et exercice physique). La population est précisée : les patients atteints de SEP. Le titre précise qu'il s'agit d'un essai pilote contrôlé randomisé.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, le but, la conception, le lieu, les interventions, les principales mesures, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont présents : massothérapie, thérapie physique, sclérose en plaques, résultat

INTRODUCTION**Problème de la recherche :**

Bien que la thérapie par l'exercice soit considérée comme un traitement non pharmacologique important, elle constitue un sujet controversé pour la réadaptation des patients atteints de sclérose en plaques depuis de nombreuses années parce que plus de 40% de tous les patients atteints de sclérose en plaques éprouvent un certain degré d'aggravation des symptômes pendant la thérapie d'exercice.

Néanmoins, le consensus actuel est qu'une thérapie d'exercice bien organisée pourrait être un moyen sûr et efficace pour diminuer les symptômes et améliorer la performance des patients atteints de sclérose en plaques avec un handicap léger à modéré.

Aucune étude n'a encore étudié les effets de la massothérapie sur divers composants de la déficience et des limitations fonctionnelles chez les patients atteints de sclérose en plaques.

La thérapie par l'exercice et la massothérapie se sont concentrées sur les membres inférieurs en raison de l'implication plus prononcée des membres inférieurs par rapport aux membres supérieurs dans cette population spécifique de patients.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est l'une des maladies invalidantes les plus courantes. Les patients atteints de SEP éprouvent souvent des symptômes et des problèmes tels que des douleurs, de la fatigue, de la spasticité, des faiblesses musculaires, des troubles de l'équilibre et de la coordination, des troubles de la marche et une mauvaise qualité de la vie.

Cadre de recherche :

Des études scientifiques ont montré qu'une thérapie physique sous forme de musculation, d'entraînement d'endurance et d'entraînement combiné force/endurance pouvait avoir des effets bénéfiques sans effet néfaste sur un certain nombre de résultats tels que fatigue, force musculaire, vitesse de marche, escalier escalade, équilibre dynamique et qualité de vie.

Bien que certains patients atteints de sclérose en plaques qui ont utilisé la massothérapie pendant leur intervention thérapeutique ont rapporté des résultats positifs, peu de preuves scientifiques soutiennent l'idée que la massothérapie pourrait être bénéfique pour les patients atteints de sclérose en plaques.

Les patients de ces études ont expérimenté une plus grande efficacité personnelle, une meilleure image corporelle, une meilleure estime de soi et un meilleur fonctionnement social à la fin de la période de massothérapie corporelle.

Buts et question de recherche :

L'objectif principal était d'étudier les effets comparatifs de la massothérapie et de l'exercice physique sur les patients atteints de sclérose en plaques. Le but secondaire était d'examiner si la combinaison du massage et de l'exercice a un effet additif.

METHODE

Population et échantillon :

Le recrutement a été effectué par téléphone après avoir extrait les informations fournies dans les dossiers médicaux des patients dans la Société locale de la Sclérose en Plaques.

Critères d'inclusions :

- a. Les patients ont été inclus dans l'étude si elles ont été confirmées cliniquement ou en laboratoire d'une SEP récurrente-rémittente ou secondaire progressive
- b. Capacité à rester debout sans aide au moins 60 secondes (en utilisant des aides si nécessaire)
- c. Capacité à marcher 10 m en toute sécurité même avec une aide appareil

Critères d'exclusions :

- a. Une rechute un mois avant l'étude
- b. Implication dans tout programme de physiothérapie avant de commencer l'étude
- c. Etat cardiovasculaire instable
- d. Patient diabétique
- e. Avoir de l'arthrite au niveau des membres inférieurs qui pourrait interférer avec la participation du patient à l'intervention prescrite
- f. Les patients ayant des troubles musculosquelettiques

Un total de 48 patients atteints de sclérose en plaques ont été assignés au hasard à quatre sous-groupes égaux.

Considérations éthiques :

Tous les patients ont signé un formulaire de consentement éclairé avant le début de l'étude. Donc, l'approbation éthique pour l'étude a été accordée par le comité d'éthique local (ETH-494).

Devis de recherche :

Le devis de cette recherche est qualitatif, étant donné que les participants ont reçu des séances individuelles.

Modes de collectes de données :

- 1. Echelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) : score qui évalue le niveau d'invalidité de la maladie

2. Echelle EVA : échelle visuelle analogique : sert à quantifier la douleur de 0 à 10 sachant 0 représente aucune douleur et que 10 représente une douleur intense.
3. Echelle de gravité de la fatigue. Ce questionnaire se compose de neuf items avec des choix de réponse variant entre 1 et 7 dans lesquels 1 indique un fort désaccord et 7 indique un accord fort. Le score total de l'échelle de gravité de la fatigue varie de 7 à 63, avec des scores plus élevés indiquant un niveau plus élevé de fatigue pendant les activités.
4. Echelle d'Ashworth modifiée. L'échelle d'Ashworth modifiée est un outil pour déterminer la sévérité du tonus musculaire sur une échelle de 0 à 4, où « 0 » n'indique aucune augmentation du tonus musculaire pendant la dorsiflexion et « 4 » indique que la partie affectée est rigide en dorsiflexion.
5. L'équilibre statique et dynamique a été évalué à l'aide des tests Berg Balance Scale et Timed Up and Go. L'échelle de balance de Berg est composée de 14 articles ; chaque item classé sur une échelle de Likert à 5 points (0-4) représentant différents niveaux de difficulté. Le score total de l'échelle d'équilibre de Berg va de 0 à 56, avec des scores plus élevés indiquant un niveau plus élevé d'équilibre fonctionnel. Pour le Timed Up and Go, le patient a été invité à se lever d'une position assise, marcher 3 m à la vitesse préférée, revenir en arrière et s'asseoir sur la même chaise. Le temps (en secondes) requis pour accomplir cette tâche séquentielle a été enregistré en utilisant un chronomètre.
6. La vitesse de marche et l'endurance ont été évaluées à l'aide de la marche à pied de 10 mètres et de la marche de 2 minutes.
7. La qualité de vie a été évaluée par l'échelle de la qualité de vie de la sclérose en plaques-54. Ce questionnaire est composé de 54 items, dont 52 sont regroupés en 12 sous-échelles tandis que les 2 autres constituent deux items individuels ; « Satisfaction de la fonction sexuelle » et « Changement de santé ». La sous-échelle de la fonction physique, des perceptions de la santé, de l'énergie/fatigue, de la fonction physique, de la douleur, de la fonction sexuelle et de la détresse de santé rendent le score de santé physique et les sous-échelles de détresse de santé, la limitation des rôles dans la fonction émotionnelle et cognitive composent le score de santé mentale. Les scores pour chaque sous-échelle vont de 0 (mauvaise qualité de vie liée à la santé) à 100 (bonne qualité de vie liée à la santé).

Conduite de la recherche :

Groupe 1 : recevant un massage :

Ce groupe a reçu un massage suédois standard par un massothérapeute qualifié. Les techniques suivantes ont été appliquées aux quadriceps fémoraux, aux adducteurs de la hanche, aux muscles du mollet : le pétrissage (alternance entre « appuyer » et « lever » du muscle cible entre le pouce et les doigts), l'effleurage (glissement des mains sur la peau des muscles cibles), et la friction (une pression pénétrante

précisément appliquée par les bouts du doigt). On a demandé aux patients de se trouver dans une position couchée sur le dos sur une table de traitement et un massage de 7 minutes a été appliqué sur les parties inférieures du quadriceps fémoraux et des adducteurs de hanche. De plus, un massage de 4 minutes a été exécuté sur les muscles. Alors on a dit aux patients de se trouver dans une position couchée et un massage de 4 minutes a été appliqué sur les muscles du mollet. Ensuite, on a demandé aux patients de se coucher en position couchée et on a appliqué un massage de 4 minutes sur les muscles du mollet. Le temps total lié à la massothérapie des muscles bilatéraux des membres inférieurs a duré environ 30 minutes.

Groupe 2 : exercice physique :

On a donné au groupe de thérapie d'exercice un ensemble d'exercice combiné : de force, de stretching, d'endurance, d'équilibre, y compris la levée de la jambe droite, le mouvement brusque en avant, l'adducteur de la hanche et l'étirement des muscles du mollet, la marche à pied sur un tapis de jogging, le cyclisme.

Groupe 3 : massage et exercice :

Pour déterminer si les effets de la massothérapie indépendante et de la thérapie par l'exercice étaient différents de ceux de la thérapie combinée, un autre groupe (désigné sous le nom de groupe de massothérapie-exercice) a été ajouté à la conception de cette étude. Ils ont reçu un ensemble combiné de massages et d'exercices. Les patients ont été encouragés à effectuer des exercices actifs de la thérapie d'exercice (15 minutes) en plus du massage passif de la thérapie de massage (15 minutes) de sorte que le temps total ne dépasse pas 30 minutes pour chaque séance.

Groupe 4 : groupe témoin :

Ils leur étaient demandés de continuer leurs soins médicaux standard. En outre, ils ont été invités à éviter la participation à un programme d'exercices ou changement dans leurs activités normales au cours des cinq prochaines semaines.

Les patients assignés aux groupes de massothérapie, de thérapie par l'exercice et de massage par l'exercice ont reçu trois séances d'intervention supervisée de 30 minutes par semaine pendant cinq semaines consécutives en plus de leurs soins médicaux. Par conséquent, chaque patient a reçu 15 séances thérapeutiques avec deux séances d'évaluation pré-post comme décrit dans les sections suivantes.

Les patients ont dû répondre à des questions qui évaluaient : la douleur, la fatigue, la spasticité, l'équilibre, la démarche et la qualité de vie.

La douleur a été évaluée en utilisant une échelle visuelle analogique. Les patients ont été invités à déterminer leur niveau de douleur sur une échelle de 0-10 points dans laquelle 0 indique aucune douleur et 10 indique une douleur sévère.

La fatigue pendant les activités a été évaluée en utilisant l'échelle de gravité de la fatigue.

La spasticité a été mesurée par l'échelle d'Ashworth modifiée.

L'équilibre statique et dynamique ont été évalués à l'aide des tests Berg Balance Scale and Timed Up and Go.

Démarche : la vitesse de marche et l'endurance ont été évaluées à l'aide de la marche à pied de 10 mètres et de la marche de 2 minutes. La marche chronométrée de 10 mètres est le temps (en secondes) requis par le patient pour marcher 10 m aussi vite que possible. Dans les deux tests de marche, le chercheur a marché derrière le patient pour les empêcher de tomber et des aides à la marche ont été utilisées si nécessaire. La qualité de vie a été évaluée par l'échelle de la qualité de vie de la sclérose en plaques-54.

Analyse des données :

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS version 16.0 et le niveau de signification statistique a été fixé à $p < 0,05$.

Les différences intra-groupes pour l'intervention pré-post ont été testées à l'aide d'un test t apparié paramétrique (incluant l'échelle de fatigue, l'échelle d'Ashworth modifiée et la marche de 2 minutes) ou le test non-paramétrique de Wilcoxon (incluant l'échelle visuelle analogique, Timed Up et Go et Berg Balance Scale).

En raison de la distribution normale des scores de changement pour l'échelle de gravité de la fatigue, le score se compose des différences de santé physique entre les groupes analysés à l'aide d'un test paramétrique de l'ANOVA à un facteur.

Des comparaisons multiples ont été effectuées via le test de Mann-Whitney et le niveau de signification statistique a été fixé à $p < 0,01$ pour éviter l'inflation alpha (erreur de type I).

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux, ainsi que par le biais d'un texte narratif.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Les résultats intra-groupes de cette étude pilote contrôlée randomisée ont montré que les améliorations des mesures de résultats observées après la massothérapie sont comparables à celles observées après une séance d'exercice ou une séance d'exercices de massage combinés. Les résultats des comparaisons entre groupes ont montré que la massothérapie entraînait l'amélioration de la réduction de la douleur, l'équilibre dynamique et la vitesse de marche que la thérapie par l'exercice. Les patients inclus dans le groupe combiné de massage-exercice ont montré une plus grande amélioration de la réduction de la douleur que ceux du groupe de thérapie par l'exercice. Cependant, aucune différence significative n'a été observée entre les améliorations dans le groupe de thérapie de massage par rapport au groupe combiné de thérapie d'exercice de massage. Les résultats de cette étude pilote contrôlée randomisée ont montré que cinq semaines de massage entraînaient une diminution de la douleur, de la fatigue et de la spasticité et améliorent l'équilibre, l'endurance et la qualité de vie du groupe de patients atteints de sclérose en plaques. Les effets

bénéfiques du massage obtenus dans cette étude pourraient s'expliquer par plus d'un mécanisme et la majorité de ces mécanismes sont hypothétiques (théoriques) et non expérimentaux. Les effets positifs du massage sur la réduction de la fatigue peuvent s'expliquer par une augmentation de l'élimination de l'acide lactique du sang, mais il y a peu de preuves à l'appui de cette hypothèse. Les effets bénéfiques du massage sur la diminution du tonus musculaire peuvent s'expliquer par une augmentation du débit sanguin musculaire et une diminution de l'excitabilité neuromusculaire, comme l'indique une diminution de H-réflexe.

Les résultats de cette étude pilote ont montré que cinq semaines d'exercice entraînaient une diminution de la fatigue, de la spasticité et de l'amélioration de l'équilibre, de l'endurance à la marche et de la qualité de vie. Les patients atteints de sclérose en plaques ont des déficits dans leurs profils de force et d'endurance et, par conséquent, d'un point de vue théorique, l'exercice optimal devrait envisager la normalisation de ces deux profils. Des études antérieures ont montré que l'exercice physique sous forme de prescription indépendante d'entraînement en résistance, d'endurance (y compris l'entraînement cyclique et l'entraînement sur tapis roulant) peut améliorer la force musculaire, la fatigue, la spasticité, l'équilibre, la mobilité et la qualité de vie.

Il y a quelques études qui traitent des effets de l'entraînement combiné résistance-endurance sur les mesures de résultats des patients atteints de sclérose en plaques. Les résultats de ces recherches limitées ont indiqué que l'entraînement combiné a des effets bénéfiques positifs sur la force musculaire et la capacité fonctionnelle (y compris la fonction de marche) des patients atteints de sclérose en plaques. Conformément à ces résultats, nous avons constaté que la thérapie par l'exercice sous la forme d'un ensemble d'entraînement combinant force, étirement, endurance et équilibre conduit à une amélioration de la fatigue, de la spasticité, de l'équilibre, de l'endurance et de la qualité de vie chez les patients atteints de sclérose en plaques. Contrairement à la massothérapie et à l'évaluation de suivi à court terme, les patients inclus dans la thérapie par l'exercice n'ont pas rapporté de réduction de la douleur. En accord avec cela, les résultats de la comparaison entre les groupes ont montré que les patients inclus dans le groupe de massothérapie ont montré une plus grande amélioration de la réduction de la douleur, de l'équilibre dynamique et de la vitesse de marche que ceux inclus dans le groupe de thérapie, cela peut être révélateur de l'efficacité supérieure de la massothérapie par rapport à l'exercice physique dans cette étude pilote.

L'ajout de l'exercice au massage dans le groupe de massage-exercice a entraîné une diminution de la douleur, de la fatigue et de l'amélioration de l'équilibre, de l'endurance à la marche et de la qualité de vie dans le groupe de massage-exercice. Les résultats de la comparaison entre les groupes ont montré que les patients inclus dans le groupe de thérapie par l'amélioration de la réduction de la douleur que ceux inclus dans le groupe de thérapie d'exercice et cela peut être considéré comme une preuve de supériorité de la thérapie d'exercice de massage combiné par rapport à la thérapie d'exercice dans cette étude pilote.

Limites :

- La nature pilote de l'étude et la petite taille de l'échantillon dans chaque groupe expérimental.
- L'absence d'une évaluation de suivi à long terme qui limite la généralisation des résultats.

Conséquences et recommandations :

Les études futures devraient recruter un échantillon de grande taille et inclure un suivi à long terme pour examiner les avantages potentiels à long terme de la massothérapie et de la thérapie par l'exercice dans cette population de patients.

Grille d'article n°5 :

The Effects of Massage Therapy on Multiple Sclerosis' Quality of Life and Leg Function

(Schroeder et al., 2014)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (massothérapie, qualité de vie, fonction des jambes). La population est précisée : les patients atteints de SEP.

Résumé :

Le résumé comporte le contexte dans lequel l'étude s'est déroulée, l'objectif ainsi que la conception de l'étude sont précisés. La discussion n'est pas présente dans le résumé toutefois le résultat et la conclusion reprennent des éléments importants de ce chapitre.

INTRODUCTION

Problème de la recherche :

La majorité des traitements actuels pour la spasticité et la douleur nerveuse sont pharmaceutiques. Cependant, en raison de la variabilité individuelle dans la présentation des symptômes, les personnes atteintes de SEP sont souvent insatisfaites et, par conséquent, cherchent un soulagement par des traitements alternatifs. La massothérapie est l'une des pratiques médicales complémentaires et alternatives les plus couramment utilisées par les patients atteints de SEP. La relaxation par la massothérapie permet à un individu d'entrer dans un état d'anxiété inférieure en augmentant les signaux parasympathiques. La promotion de la relaxation augmente la signalisation parasympathique qui, à son tour, aiderait à diminuer la libération de cortisol. Cela pourrait avoir un impact profond sur la gestion des symptômes de la SEP et sur la qualité de vie de l'individu. Actuellement, la littérature disponible ne supporte pas fortement les théories de la thérapie de massage améliorant la performance musculaire. Cependant, on peut noter que la plupart des recherches sont effectuées

sur des athlètes professionnels après un effort maximal ou après une blessure, ce qui rend difficile la généralisation des résultats à la spasticité chez les patients atteints de SEP. L'étude se concentre sur les effets fonctionnels après plusieurs semaines de massages.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est un trouble démyélinisant des motoneurones supérieurs. La dégénérescence de la gaine de myéline neuronale entraîne une décharge anormale des motoneurones supérieurs. Cela conduit à une variété de symptômes invalidants, y compris l'hypertonie des muscles appelée spasticité, ce qui peut causer de la douleur et affecter la mobilité. La douleur est le résultat direct de l'activation des récepteurs de la douleur mécanosensible dans le muscle ainsi que l'ischémie de la compression de la microcirculation.
2. La tension d'un muscle serré peut provoquer directement la douleur en activant des récepteurs de douleur mécanosensibles dans les muscles et en restreignant le flux sanguin pour provoquer une ischémie locale aiguë. Les coups et la friction appliqués pendant le massage sont pensés pour favoriser des fibres de muscle et de tissu conjonctif pour se détendre. Ceci permettrait aux fibres de libérer leur association étroite avec les fibres voisines et d'être alignées correctement. A leur tour, les récepteurs de la douleur ne seraient plus activés et le flux sanguin serait favorisé.
3. La massothérapie est l'une des pratiques médicales complémentaires et alternatives les plus couramment utilisées par les patients atteints de SEP. La pression du toucher thérapeutique procure également un effet analgésique de courte durée grâce à l'activation de mécanorécepteurs sous-cutanés. Une fois activés, ces récepteurs bloquent les signaux des récepteurs de la douleur qui arrivent au même segment rachidien. Une autre théorie explique que le toucher léger du massage suédois renforce transitoirement l'inconfort existant d'un individu et déclenche ainsi une libération plus importante d'opiacés naturels tels que les β -endorphines. Ceci à son tour permettrait une suppression de la douleur plus profonde qui favoriserait une plus grande facilité de mouvement.

Cadre de recherche :

Il a été démontré que les traitements de massages préopératoires réduisent la douleur, l'anxiété et la tension chez les patients subissant une chirurgie cardiaque.

Buts et question de recherche :

Les auteurs émettent l'hypothèse que les bienfaits de la massothérapie favoriseraient une amélioration de la qualité de vie globale chez les personnes atteintes de SEP.

METHODE

Population et échantillon :

Les participants ont été recrutés par l'entremise d'affiches affichées dans les trois hôpitaux de Saskatoon, au Canada, et au bureau de la Société de la SEP à Saskatoon, ainsi que par des annonces dans des journaux.

57 volontaires ont été interviewés ; 31 ont été refusés en raison de leur manque de disponibilité ou de leur incapacité à répondre aux critères. Deux patients ont été retirés en raison de l'absence de plus de 3 traitements de massage. Les 24 derniers participants ont satisfait à nos critères d'incapacité, définis comme un score compris entre 3,5 et 7,0 sur l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale), un score qui évalue le fardeau de la maladie. Les données sur le type de SEP n'ont pas été recueillies car l'objet de cette étude était l'effet du massage sur la gestion des symptômes. Chaque participant s'est engagé à ne recevoir aucun massage en dehors de ce qui a été inclus dans l'étude pendant les huit semaines. Il a été demandé aux patients de ne pas apporter d'autres modifications à leurs plans de traitement actuels et d'informer l'équipe de recherche l'introduction d'un nouveau médicament.

1. Critères d'inclusions :

- a. Les patients atteints de sclérose en plaques dont la note se situait entre 3,0 et 7,0 sur l'échelle d'état d'invalidité étendue Kurtzke (auto-EDSS). Dans le but de mesurer le changement dans la capacité des patients atteints de SEP ou plutôt dans leur handicap, il doit y avoir un dysfonctionnement visible et mesurable.

2. Critères d'exclusions :

- a. Douleur thoracique (angor instable) et / ou une crise cardiaque (infarctus du myocarde) au cours du mois précédent
- b. Pression artérielle élevée (tension artérielle de 180mmHg diastolique)
- c. L'impossibilité d'assister aux rendez-vous réguliers de massage.

Les restrictions ci-dessus concernant les maladies cardiaques sont des lignes directrices établies par l'American Thoracic Society pour le test de la marche de six minutes, qui sera effectué pendant les périodes pré et post massages.

Considérations éthiques :

Le Behavioral Research Ethics Board de l'Université de la Saskatchewan a approuvé cette étude. Un consentement écrit a été obtenu de tous les participants avant le début de l'étude. Cela incluait le consentement à publier des données dans un ensemble de revues scientifiques.

Devis de recherche :

Chaque groupe a participé à des séances de massothérapie.

Les patients ont été amenés à répondre à des divers questionnaires et à donner leur avis sur ce que les séances leur ont apporté d'un point de vu positif et négatif. Cette étude est donc mixte.

Modes de collectes de données :

1. Echelle EDSS : expanded Disability Status Scale : score qui évalue le niveau d'invalidité de la maladie.
2. Questionnaire comparatif de 30 secondes sur le massage du patient : pour observer le degré de similarité entre chaque TTT expérimenté.
3. Questionnaire de massothérapeute : concernant la durée du TTT et les changements observés chez les patients.
4. 6MWT : test de marche de 6 minutes : observation de la capacité d'effort comme mesure secondaire de la fonction des jambes.
5. HAQUAMS : questionnaire de Hambourg sur la qualité de vie pour les patients atteints de sclérose en plaques. Il comprend des sous-sections portant sur différents aspects de la santé physique, mentale, émotionnelle et sociale. Il est divisé en 5 catégories : fatigue et fonction cognitive, mobilité des MI, mobilité des SEP, fonction sociale et humeur.
6. T-tests d'échantillons appariés ont été effectués pour observer les changements des distances dans le test des 6 minutes et les moyennes HAQUAM après la période de massage ainsi qu'après la période de repos.

Conduite de la recherche :

Chaque patient a reçu 2 massages par semaine pendant quatre semaines. Des évaluations ont été effectuées avant et après les périodes d'intervention afin d'observer tout changement.

Chaque participant a été assigné au hasard dans l'un des deux groupes.

Le groupe 1 : a reçu des massages au cours des quatre premières semaines de l'étude

Le groupe 2 : n'a reçu aucun massage.

Au cours des quatre dernières semaines de l'étude, le groupe 2 a reçu des massages tandis que le groupe 1 n'a reçu aucun massage. Chaque patient a reçu la même routine de massage standardisée à chaque visite. Avant l'étude, les massothérapeutes ont été formés par un superviseur pour maintenir la routine standard et la routine de traitement a été affichée en tête de la table de massage comme rappel.

Un massage suédois relaxant de 45 minutes sur tout le corps, en mettant l'accent sur les membres inférieurs. Les membres inférieurs postérieurs ont été massés pendant 15 minutes avec le patient en position couchée et 10 minutes de massage sur les parties antérieures des membres inférieurs ont été réalisées.

Les massages comprenaient des compressions, de l'effleurage, de la palpation profonde ont été livrés dans le même ordre pour chaque partie du corps.

Deux massothérapeutes ont été assignés à chaque patient afin d'éliminer les préjugés dans la délivrance du massage et ainsi d'assurer une expérience similaire pour tous les patients.

Immédiatement après chaque massage, les patients ont dû répondre à un questionnaire comparatif de 30 seconde pour observer le degré de similarité entre chaque traitement expérimenté. Le massothérapeute devait aussi remplir un questionnaire concernant la durée du traitement et les changements observés.

Test de marche de six minutes (6MWT) : le parcours 6MWT consistait en un tronçon de 25 mètres d'un couloir droit et vide avec un pylône à chaque extrémité. Les participants ont été invités à marcher à un rythme décontracté et confortable vers le pylône à la fin du couloir sans se reposer pendant 6 minutes. Une démonstration a été fournie pour chaque patient avant chaque test de marche. Le patient devait s'abstenir de parler pendant le test. Les individus, en particulier ceux avec des dysfonctionnements musculaires, marchent rarement intensément pendant 6 minutes sans arrêt. Lors de la première évaluation, le 6MWT a été effectué deux fois en une heure, afin d'exclure les variables d'apprentissage et d'anxiété par l'American Thoracic Society. Ce test a été choisi car il est facile à mesurer et reflète les activités de la vie quotidienne.

A l'évaluation 1, une brève histoire médicale a été prise pour chaque patient. A l'évaluation 3, un dernier questionnaire a été administré.

Une évaluation hebdomadaire de l'état de santé s'est faite au travers d'un questionnaire qui permettait d'enregistrer les facteurs de stress qui peuvent avoir aggravé les symptômes de la SEP chez les patients.

Analyse des données :

T-tests d'échantillons appariés ont été effectués pour observer les changements des distances dans le test des 6 minutes et les moyennes HAQUAM après la période de massage ainsi qu'après la période de repos.

Des T-tests indépendants ont également été utilisés pour comparer les résultats des deux groupes et les deux niveaux d'incapacité. Tous les calculs consistaient en un intervalle de confiance à 95% avec le logiciel SPSS 16.0.

Après la collecte des données, chaque groupe a été divisé en fonction des groupes de gravité de la maladie définis par la déambulation selon EDSS de Kurzke. Une sévérité plus élevée est définie comme un score EDSS de 5 et plus, ce qui indique une altération de la déambulation. Par conséquent, la sévérité inférieure dans cette étude a été définie comme 3.0 - 4.9.

Des mesures répétées à l'aide d'ANOVA ont été effectuées à chacun des trois points temporels et ont été saisies en tant que facteurs intra-sujets. La sévérité et l'état de la SEP ont été saisies en tant que facteurs inter-sujets.

Lorsqu'un effet principal ou une interaction a été trouvée, des T-tests post hoc ont été menés pour identifier l'origine de la différence. Les tailles d'effet (Cohen's d) ont également été calculées comme une mesure de la signification pratique.

RESULTATS
<p>Présentation des résultats :</p> <p>Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux.</p>
DISCUSSION
<p>Interprétations des résultats</p> <p>Dans l'ensemble, le massage n'a pas modifié de façon significative la distance 6MWT ou les scores HAQUAMS des participants à l'étude. Cependant, les distances de marche des patients du groupe 1 et les scores HAQUAMS des patients du groupe 1 avec une sévérité de la maladie plus élevée significativement améliorée après les traitements de massage. En outre, après les traitements de massage, les deux groupes ont montré une amélioration globale de leur côté de santé personnelle. Quand le massage a été retiré du groupe 1, il y avait une dépréciation dans leur cote de santé personnelle.</p> <p>Par rapport au test de 6MWT, la capacité de marche inchangée du groupe 2 et l'amélioration observée dans la distance de marche du groupe 1 après les massages suggèrent que le massage ne cause pas de dommage et qu'il a le potentiel d'améliorer la mobilité des individus. Les améliorations observées pourraient être dues à la restauration de la bonne mécanique musculaire. Beaucoup de personnes ont commencé l'étude avec des muscles tendus. Structurellement, ces muscles raccourcis et à l'étroit ont un degré plus élevé de chevauchement des fibrilles d'actine et de myosine que la normale, ce qui limite fonctionnellement leur force et leur capacité à se contracter. Une caractéristique commune de la SEP est une affection appelée chute qui est le résultat d'un tendon du soléaire tendu qui maintient le pied dans une flexion plantaire forcée. Cela interfère grandement avec la mobilité, car elle oblige l'individu à lever sa jambe plus haut que la normale afin de prendre chaque étape. L'étanchéité musculaire et la douleur entraînent souvent à la fois les muscles spastiques et la jambe opposée qui travaille plus dur pour compenser le frottement du pied. Le massage peut avoir soulagé l'oppression et la douleur dans les muscles environnants qui étaient surmenés ainsi que dans le muscle spastique. Les mouvements de massage étirent le muscle et fournissent de la chaleur et de la friction pour détacher les fibres musculaires adhérentes. Cela force les microfilaments étroitement chevauchés à se relâcher et à se réaligner correctement, ce qui permet une meilleure fonction musculaire et donc une restauration partielle de la mobilité.</p> <p>Ces améliorations observées dans la capacité de marche sont soutenues par des études menées sur les effets aigus des performances de massage et d'exercice. Lorsque Monedero et donne ont comparé les effets sur le rétablissement de la performance chez les cyclistes masculins après un maximum d'exercice, ils ont trouvé qu'un traitement combiné du massage et de la récupération active était l'intervention la plus efficace par rapport au régime passif, actif ou de massage. Une autre étude a mesuré le nombre d'extensions de jambes que des sujets en bonne santé pouvaient effectuer après une période d'exercice intense suivie d'un massage ou simplement d'un repos. Les personnes recevant un massage présentaient un nombre accru</p>

d'extensions des jambes indiquant une amélioration des performances dans les muscles du quadriceps. Cependant, il convient de noter que, selon une vue sur la performance et la récupération musculaire chez les athlètes et l'intervention de massage, les résultats étaient mitigés et peu fiables en raison de la petite taille des échantillons et des méthodologies incohérentes.

La restauration en fonction peut également être due à une diminution de la douleur. Comme mentionné précédemment, les muscles serrés et à l'étroit provoquent des douleurs en appliquant une pression sur les récepteurs de la douleur mécanosensibles ainsi qu'en bloquant la microcirculation. En réduisant la tension dans les muscles, le massage soulage directement la douleur, ce qui améliore le mouvement.

Pour certaines personnes atteintes de SEP, une augmentation du tonus musculaire dans les muscles de la jambe ou du dos peut compenser la faiblesse musculaire également ressentie dans la SEP. Ainsi, un certain degré de spasticité chez certains individus SEP aide réellement à leur équilibre. Par conséquent, la prudence est nécessaire lors du traitement de la spasticité dans la SEP. La relaxation musculaire provoquée chez ces personnes pourrait créer une nouvelle atteinte à leur mobilité. Cependant, nos données révèlent que le massage n'a pas empêché la capacité de marcher et la fonction des jambes et qu'un seul patient a noté une légère augmentation de la faiblesse musculaire après le massage. Cela prouve également la sécurité et les bienfaits de la massothérapie dans la SEP.

Par rapport au questionnaire HAQUAMS, l'absence de changement dans les montants totaux de HAQUAMS indique que le traitement de massage n'a pas amélioré l'état de santé général des individus et qu'il ne nuisait pas non plus. Les plus grandes améliorations ont été observées dans la somme totale de HAQUAMS chez les individus ayant une sévérité de la maladie plus élevée du groupe 1 après les traitements de massage qui peuvent simplement être le résultat d'une plus grande marge disponible pour l'amélioration. La diminution de la cote de santé personnelle chez les personnes du groupe 1 après le retrait du massage pourrait indiquer que les effets du massage ne durent pas longtemps. Pour que les personnes continuent à bénéficier des bienfaits du massage, les traitements doivent être poursuivis au fil du temps, à la discrétion du patient et du thérapeute.

Les améliorations de la perception de la santé personnelle après le massage pourraient être attribuables à une diminution générale du niveau de douleur ressenti par les personnes atteintes de SEP.

L'amélioration de la cote de santé personnelle des individus à la suite des massages est une tendance soutenue dans la littérature. Dans une étude, après cinq semaines de traitements de massage, les patients atteints de SEP ont montré une diminution de l'anxiété, une humeur générale améliorée, une opinion plus positive de la gestion du traitement, une meilleure estime de soi et une meilleure satisfaction corporelle. Une autre étude a également noté une augmentation significative de la santé et du bien-être général des patients atteints de SEP après six semaines de traitement de réflexologie. Il est également possible que les améliorations de la perception de la

santé soient dues aux bienfaits de la relaxation et du soulagement du stress. Dans une autre étude, les patients souffrant de douleur chronique ont affiché une diminution de 36% des visites à la clinique après que des interventions médicales comportementales ont été utilisées pour favoriser la relaxation et diminuer le stress. Comme dans beaucoup de maladies chroniques, le stress a été impliqué dans l'aggravation des symptômes. La libération excessive de cortisol pendant le stress est extrêmement préjudiciable dans la SEP, car la dégénérescence de la myéline provoque une inflammation. En outre, une tension chronique peut empêcher le corps d'entrer dans un état d'anxiété faible requis pour le repos et la réparation. Ainsi, la gestion du stress dans la SEP protège la capacité du corps à contrôler l'inflammation et à mieux gérer les symptômes.

Bien que les sommes totales de HAQUAMS qui ont été recueillies dans cette étude n'aient pas montré de changements significatifs après le massage, le bilan de santé personnel et les recherches antérieures révèlent que le massage procure une relaxation et diminue le stress. En outre, la littérature fournit de nombreux exemples de massothérapie induisant la relaxation et l'amélioration psychologique. Ces avantages sont d'une grande importance dans la gestion des symptômes de la SEP et de la qualité de vie.

Limites :

- La petite taille de l'échantillon
- Le 6MTM a déjà été utilisé pour évaluer la capacité d'exercice des personnes atteintes de SEP par rapport aux personnes en bonne santé. Cependant, il n'a pas été utilisé pour mesurer le changement après une intervention de traitement dans la SEP et, par conséquent, la sensibilité de cette modalité est inconnue

Conséquences et recommandations :

Le massage a semblé induire un plus grand effet sur la qualité de vie chez les individus présentant une sévérité de la maladie plus élevée. D'autres études sont nécessaires pour identifier les effets du traitement de massage sur les individus avec la gravité variable de la maladie. Il y avait un pourcentage plus élevé d'utilisateurs réguliers de massage dans le groupe 1 que dans le groupe 2 (58%, 18%). Il est possible que les individus du groupe 2 n'aient pas pu se détendre au même degré que les individus du groupe 1 en raison de la nouveauté de l'expérience. Les recherches futures seraient bénéfiques en observant si l'expérience de massage précédente améliore ou atténue les effets du massage. En outre, l'application d'une période de présélection peut être utilisée dans de futures études pour essayer de rincer tous les avantages des traitements de massage précédents qui pourraient affecter les mesures initiales.

Grille d'article n°6 :

<p align="center">Effects of Meditation on Pain and Quality of Life in Multiple Sclerosis and Peripheral Neuropathy (Tavee et al., 2011)</p>
<p>Titre :</p> <p>Les concepts clés sont clairement explicités (méditation, douleur, qualité de vie). La population est précisée : les patients atteints de SEP ou de neuropathie périphérique. Le titre précise qu'il s'agit d'une étude pilote.</p>
<p>Résumé :</p> <p>Le résumé est présent. Les diverses parties ne sont pas clairement séparées mais on peut retrouver l'objectif, la méthode et les résultats.</p>
<p align="center">INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche :</p> <p>Pour les patients atteints de maladies neurologiques chroniques, les symptômes subjectifs tels que la fatigue et la douleur sont souvent invalidants et réfractaires au traitement médical conventionnel. Beaucoup de ces patients ont rejoint la population générale dans la tendance croissante à l'utilisation de la médecine complémentaire et alternative (MCA), avec 67% des patients atteints de sclérose en plaques et 43% des patients atteints de neuropathie périphérique (NP) rapportant l'utilisation d'au moins une thérapie psycho-corporelle, un sous-ensemble de MCA qui inclut la méditation et le yoga. Elles se sont avérées avantageuses chez les patients souffrant de douleurs pelviennes chroniques, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, maladie de Parkinson.</p> <p>Dans cette étude pilote, nous avons étudié les effets de la méditation sur la douleur et la qualité de vie chez les patients atteints de SEP et de NP.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <p>1. <u>Samatha, une forme bouddhiste de méditation assise centrée sur la respiration :</u></p> <p>Les participants à l'étude ont pratiqué la méditation assise samatha, une forme de méditation de concentration bouddhiste dans laquelle l'esprit est concentré sur un point. Les patients se sont assis sur une chaise ou sur un coussin au sol et on leur a dit de fermer les yeux et de concentrer leur attention uniquement sur leur respiration. Ils ont reçu l'ordre de respirer normalement et d'observer les mouvements de l'abdomen à chaque inspiration et expiration.</p> <p>2. <u>Méditation mobile incorporant le tai-chi et le qigong :</u></p> <p>La méditation en mouvement : le qigong et le tai-chi sont des exercices corps-esprit chinois qui sont considérés comme des techniques de méditation en mouvement dans lesquelles la conscience et la concentration sont placées sur la respiration et les</p>

mouvements spécifiques du corps. Les participants à l'étude exécutaient des manœuvres de base du tai-chi, y compris des mouvements du cou dans lesquels la tête était déplacée lentement d'un côté à l'autre, des roulades, des rotations des hanches et des mouvements alternatifs de traction et de poussée. Cela a été suivi par des formes plus connues telles que « les mains de nuage », dans lesquelles ils ont lentement fait tourner leur corps de gauche à droite avec des mouvements rapides des bras en face d'eux.

Le gongxi est une forme de méditation en mouvement plus rigoureuse physiquement avec des mouvements raccourcis et très rapides mais beaucoup plus simples couplés à des inhalations profondes et à des exhalaisons forcées. En revanche, les formes du tai chi sont plus complexes et nécessitent une focalisation vers l'extérieur. Les participants à l'étude ont pratiqué la forme de gongxi Yi Jin Jing en 12 étapes.

Les participants incapables d'effectuer complètement tous les mouvements debout en raison de la fatigue, de l'instabilité ou de la faiblesse étaient autorisés à s'asseoir sur une chaise et à s'entraîner avec leurs bras.

3. Une méditation de marche focalisée en six étapes :

Avec la technique de méditation en six parties, les patients ont été invités à concentrer leur attention sur chaque mouvement du pied alors qu'ils faisaient un pas en avant. On leur a dit de marcher de 10 à 20 pas au total, puis de faire demi-tour et de revenir de la même façon. Cela a été répété pour la durée de 30 minutes de la séance de marche. Les six mouvements du pied sur lesquels ils devaient se concentrer sont les suivants :

- 1.** Soulever le talon
- 2.** Soulever le pied
- 3.** Avancer
- 4.** Abaisser le pied
- 5.** Talonner vers le bas
- 6.** Descendre vers le bas

Cadre de recherche :

Une étude récente a révélé que le yoga aidait à réduire la fatigue chez les patients atteints de SEP comparativement aux témoins placés sur une liste d'attente.

Buts et question de recherche :

L'objectif de cette étude était de déterminer si la méditation affecte la douleur et la qualité de vie chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) et de neuropathie périphérique (NP).

METHODE

Population et échantillon :

Un total de 36 participants (19 avec SEP, 17 avec NP) ont été assignés au groupe d'intervention en fonction de la préférence individuelle pour participer aux séances de méditation. Un groupe de 25 participants a été recruté comme témoins (11 avec SEP, 14 avec NP). Les chercheurs ont confirmé les diagnostics de la maladie de Parkinson

et de la pneumopathie à nécropsie définis au moyen de révisions de dossiers. Tous les participants ont fourni un consentement éclairé écrit, et l'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel approprié.

Les patients qui avaient précédemment pratiqué la méditation au cours des 6 derniers mois souffraient d'une déficience cognitive sévère ou étaient incapables de se déplacer sans assistance (les patients atteints de SEP avec un score EDSS > 6,5) ont été exclus.

Parmi les 61 patients inclus dans l'étude, 16 se sont retirés (12 avec SEP, 4 avec NP) en raison de problèmes de transport, d'un manque d'intérêt et de raisons inconnues. De plus, 5 patients ont été exclus de l'analyse finale pour des raisons non liées à l'étude (N = 2), moins de 50% des séances d'intervention (N = 2) et une amélioration significative de la neuropathie inflammatoire probablement due au traitement immunomodulateur plutôt que d'étudier l'intervention (N = 1). L'analyse finale a inclus 40 participants, avec 22 (10 SEP, 12 NP) dans le groupe d'intervention et 18 (7 SEP, 11 NP) témoins.

Aucune variable démographique ne semblait associer à un taux d'attribution plus élevé dans les deux groupes d'intervention.

Considérations éthiques :

Tous les participants ont fourni un consentement éclairé à l'écrit, et l'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel.

Devis de recherche :

C'est une étude quantitative car les données sont récoltées par des questionnaires et il n'y a pas notion d'entretien individuel.

Modes de collectes de données :

Les évaluations primaires des résultats ont été basées sur l'Enquête sur l'état de santé abrégé (SF-36) en 36 points pour les mesures de la qualité de vie et sur une échelle visuelle analogique (EVA) pour la douleur.

Les critères de jugement secondaires incluaient (pour les patients atteints de PN) le score de neuropathie (NIS), déterminé par les neurologues investigateurs (JT et MR) avant et après l'étude, et (pour les patients atteints de SEP) par les patients. PDDS) et l'échelle d'impact de la fatigue modifiée en 5 points (MFIS-5).

Tous les participants à l'étude ont rempli les questionnaires avant et après l'intervention, les participants au contrôle complétant les enquêtes au départ et deux mois après les soins habituels.

Conduite de la recherche :

Il s'agissait d'un essai contrôlé prospectif non randomisé de huit semaines au cours duquel un moine bouddhiste dirigeait les participants à un cours de méditation hebdomadaire de 90 minutes. Un total de 61 participants éligibles (30 avec SEP, 31 avec NP) ont été recrutés au Cleveland Clinic Neurological Institute via des vols affichés dans l'hôpital et la clinique, la publicité en ligne sur le site internet de l'hôpital et un contact direct pendant une visite ambulatoire ou par téléphone.

Techniques de méditation : au cours de chaque séance, les patients pratiquaient trois formes de méditation dans un groupe divisé en trois parties, chacune d'une durée de 30 minutes.

Au cours d'une séance d'introduction de 4 heures, les participants à l'étude du groupe d'intervention ont appris comment effectuer trois types de méditation :

1. Samatha, une forme bouddhiste de méditation assise centrée sur la respiration
2. Méditation mobile incorporant le tai-chi et le qigong
3. Une méditation de marche focalisée en six étapes

Les classes suivantes ont été tenues chaque semaine et divisées en trois séances de 30 minutes pour chaque type de méditation pratiqué. Les sujets de l'étude (à la fois SEP et NP) ont participé à chacune des sessions ensemble dans un cadre de groupe avec le moine bouddhiste menant chaque session. Les participants étaient encouragés à s'entraîner quotidiennement à la maison, mais il n'y avait pas de documentation sur le temps de pratique individuel. Les témoins ont reçu les soins habituels et ont reçu l'ordre de s'abstenir de pratiquer la méditation pendant toute la durée de l'étude. On leur a également offert une séance d'enseignement individuel de méditation qui aura lieu lors d'une visite à la clinique après la fin de l'étude.

Analyse des données :

Pour augmenter la puissance statistique, plusieurs analyses ont été effectuées sur les patients atteints de SEP et de NP combinés, bien que des analyses spécifiques aux maladies aient également été incluses. Les mesures pré et post intervention ont été analysées en utilisant le test t apparié. Pour chacune des réponses mesurées, l'appariement a été fait au sein de chaque groupe de patients. Les résultats des groupes d'intervention (SEP et NP séparément et combinés) ont ensuite été comparés à ceux des témoins en corrélation. Toute différence appariée avec une *valeur p* inférieure à 0,05 a été considérée comme statistiquement significative. Le logiciel SAS 9.2 (SAS, Cary, NC) a été utilisé pour l'analyse des données. Le test de Wilcoxon a été utilisé pour évaluer les différences démographiques, les années depuis le début de la maladie et les scores EDSS (SEP) entre les participants à l'étude et les témoins qui ont terminé l'étude et ceux qui ne l'ont pas fait.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont explicités en un tableau et en un graphique, ainsi qu'à l'aide d'un texte narratif.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Comme démontré dans cette étude pilote, deux mois de méditation peuvent être utiles pour réduire la douleur et améliorer les scores sur les mesures de qualité de vie chez les patients atteints de SEP et de NP comparativement aux témoins qui ont ces troubles. Conjointement avec une étude récemment publiée évaluant les effets de la pleine conscience chez les patients atteints de SEP, ces résultats apportent des preuves supplémentaires que la méditation peut être bénéfique chez les patients atteints de maladies neurologiques chroniques. Il s'agit notamment de la première étude pilote qui a montré un effet positif sur la douleur.

L'efficacité des thérapies corps-esprit peut résider dans leur capacité à faciliter la réduction du stress, la relaxation et l'amélioration de l'humeur, ce qui peut affecter le degré auquel les facteurs psychosociaux peuvent affecter négativement la qualité de vie des patients atteints de SEP et de NP. De plus, des études récentes incorporant l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, l'électroencéphalographie et les potentiels évoqués ont montré que la méditation peut réduire l'activation du cortex préfrontal, de l'amygdale et de l'hippocampe lors de l'exposition aux stimuli douloureux.

L'absence de changements statistiquement significatifs observés pour les mesures objectives de la mobilité (SEP) ou les scores NIS (NP) peut suggérer que la méditation ne change pas l'évolution de la maladie sous-jacente. Cependant, comme il y avait une tendance à l'amélioration des scores NIS, une plus grande taille de l'échantillon et une plus longue durée de l'étude (> 8 semaines) peuvent aboutir à un résultat de signification statistique.

Limites :

- La petite taille de l'échantillon et l'allocation non aléatoire des participants.
- L'étude a été initialement conçue pour être un essai contrôlé randomisé. Cependant, en raison de la difficulté à recruter des participants pour l'étude, on a simplement demandé aux volontaires qui ont été approchés dans la clinique ou appelés après les avoir vus pour savoir s'ils souhaitaient participer au groupe d'intervention. Après l'inscription au groupe d'intervention, les témoins ont été recrutés dans la population des patients déjà sous la surveillance des investigateurs (JT, MR, LS) et on leur a demandé soit dans la clinique, soit par téléphone de participer au groupe de non-intervention. Tous se sont vu offrir un cours de méditation séparé ou une séance d'enseignement individuelle qui aurait lieu après la fin de l'étude. Ce manque de randomisation aurait certainement pu conduire à un effet d'auto-efficacité, dans lequel le rôle plus actif d'un individu dans son plan de traitement conduit à une perception accrue de la capacité à faire face.

Des études similaires évaluant l'utilisation de MCA chez des patients en neurologie ont révélé des taux d'attribution de 9% à 21% dans les groupes témoins contre 3% à 16% dans les groupes d'intervention.

Conséquences et recommandations :

Malgré la petite taille de l'échantillon, notre étude pilote a démontré un effet positif de la méditation chez les patients atteints de SEP et de NP. De futures études sont nécessaires pour soutenir davantage les preuves croissantes que la méditation peut être utile chez ces patients. Idéalement, les études comporteraient une plus grande taille d'échantillon, une répartition aléatoire des participants avec un groupe d'intervention fictif, et une documentation de la pratique quotidienne à domicile pour la durée de l'étude afin d'évaluer la présence d'un effet dose-réponse. À l'ère de l'augmentation des dépenses de soins de santé pour laquelle les patients recherchent des thérapies holistiques à la fois efficaces et abordables, la pratique de la méditation devrait être considérée comme une option thérapeutique pour la prise en charge symptomatique des maladies neurologiques chroniques.

Grille d'article n°7 :

Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients : preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention

(Calandri et al., 2016)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (qualité de vie, bien-être psychologique). La population est précisée : les patients atteints de SEP récemment diagnostiqués. Le titre précise qu'il s'agit d'une évaluation préliminaire d'une intervention cognitivo-comportementale en groupe.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : chronic illness, depression, empowerment, mental health, optimist, positive and negative affect.

INTRODUCTION

Problème de la recherche :

Les premières années suivant le diagnostic de SEP devraient être considérées comme un bon moment pour une intervention psychologique visant à favoriser l'adaptation du patient à la maladie. Des stratégies devraient être trouvées pour accroître la

participation des patients atteints de SEP récemment diagnostiqués à des interventions psychologiques

Actuellement, aucune cure résolutive n'est disponible. Tous ces facteurs ont des conséquences psychologiques pour les patients ; en particulier, par rapport à la population générale, les patients atteints de SEP rapportent une dépression plus élevée et une qualité de vie inférieure. Pour cette raison, des interventions psychologiques sont nécessaires pour soutenir les patients confrontés à des défis psychologiques dus à la SEP et pour promouvoir leur bien-être et leur adaptation globale à la maladie.

Sur la base de ces résultats encourageants, nous avons mis en place ce type d'intervention dans un groupe de patients dans une phase précoce de la maladie, c'est-à-dire les 3 premières années suivant le diagnostic. Les recherches sur l'ajustement à la SEP chez les patients nouvellement diagnostiqués sont rares et, à notre connaissance, aucune étude n'a encore été réalisée pour évaluer l'efficacité d'une intervention psychologique ciblant spécifiquement cette population.

Les premières années suivant le diagnostic de SEP sont caractérisées par des difficultés psychologiques. En particulier, au cours des trois premières années après le diagnostic, la détresse psychologique s'est révélée être le principal déterminant de la mauvaise qualité de vie. Par conséquent, durant cette période critique après le diagnostic, il est particulièrement pertinent d'offrir aux patients atteints de SEP une intervention psychologique visant à fournir un soutien et à promouvoir des ressources psychologiques utiles à court et à long terme.

Pour l'étude, nous avons considéré diverses mesures, à savoir la dépression, le bien-être affectif (affect positif et négatif) et l'optimisme, comme indicateurs du bien-être psychologique.

A notre connaissance, l'optimisme a rarement été considéré comme une mesure des résultats des interventions psychologiques ciblant les patients atteints de SEP. Ainsi, notre étude ajoute aux connaissances existantes dans ce domaine.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est une maladie neurologique chronique caractérisée par une inflammation auto-immune, une dégénérescence axonale et une démyélinisation progressive du système nerveux central. Les symptômes ont une grande variabilité due à la nature étendue des lésions neurologiques et incluent la fatigue et la douleur, les troubles de la sensation et de la vision, la spasticité, les difficultés motrices, les problèmes intestinaux et vésicaux et les troubles cognitifs. La sclérose en plaques est généralement diagnostiquée entre 20 et 40 ans et affecte plus de femmes que d'hommes (la proportion est d'environ 3). Le cours de la maladie est hautement imprévisible, dans la plupart des cas caractérisé par des rechutes et des périodes de rémission des symptômes. L'étiologie de la SEP demeure inconnue.
2. Les preuves d'efficacité proviennent de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), qui est utile pour favoriser l'autogestion des symptômes, réduire

l'anxiété et la dépression, augmenter les stratégies d'adaptation et améliorer globalement la qualité de vie et le bien-être des patients.

Cadre de recherche :

Dans un travail antérieur, nous présentons une évaluation randomisée et contrôlée d'une intervention cognitivo-comportementale de groupe visant à réduire la dépression et à promouvoir la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de SEP (durée moyenne de la maladie de 8 ans et incapacité modérée). Les résultats ont indiqué que l'intervention était efficace pour promouvoir la qualité de vie des patients et avait un effet positif sur leur auto-efficacité et leur bien-être psychologique.

La littérature a indiqué que la réaction immédiate à un diagnostic de SEP est souvent caractérisée par la colère et le déni ; puis, au cours de la première période de la maladie, les patients sont susceptibles d'éprouver de l'incertitude, de l'anxiété et de la détresse psychologique, bien que les difficultés physiques soient généralement limitées. De plus, les patients nouvellement diagnostiqués rapportent une qualité de vie inférieure et des niveaux de dépression plus élevés que les témoins sains. Ces résultats suggèrent que les premières années suivant le diagnostic de SEP sont caractérisées par des difficultés psychologiques.

Des preuves préliminaires suggèrent qu'une intervention cognitivo-comportementale de groupe axée sur la redéfinition identitaire, le sens de la cohérence et l'auto-efficacité favorise la qualité de vie et le bien-être psychologique (diminution des affects négatifs et optimisme) des patients (jusqu'à 3 ans après le diagnostic).

Des recherches récentes ont souligné la nécessité de se concentrer non seulement sur l'adaptation négative des patients aux maladies chroniques, mesurée par la dépression et l'affect négatif, mais aussi sur l'ajustement positif des patients, évalué par l'affect positif et l'optimisme. D'une part, l'affect positif était lié à la fois à la diminution de la dépression et à l'augmentation de l'observance thérapeutique. D'autre part, l'optimisme s'est avéré être une variable clé pour la résilience des patients parce que les individus optimistes sont plus susceptibles de s'engager dans des objectifs valorisés, d'utiliser des stratégies d'adaptation adaptatives pour faire face aux difficultés et d'obtenir des opportunités. En particulier, parmi les patients atteints de SEP, l'optimisme était associé négativement à la dépression et positivement lié à la recherche des bénéfices.

Buts et question de recherche :

L'objectif de la présente étude était d'évaluer une intervention cognitivo-comportementale de groupe visant à promouvoir la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de SEP récemment diagnostiqués (jusqu'à 3 ans après le diagnostic) par la promotion de la redéfinition de l'identité, du sens de la cohérence et de l'auto-efficacité face à la SEP.

METHODE

Population et échantillon :

L'étude a impliqué 85 patients [59% de femmes ; âge moyen 37, 94% avec une SEP rémittente ; EDSS (Expanded Disability Status Scale) entre 1 et 4]. Un plan d'étude quasi-expérimental a été appliqué ; 54 patients (groupe d'intervention) ont participé à cinq séances de groupe, six mois après l'intervention et un suivi d'un an ; 31 patients (groupe témoin).

Les patients ont été recrutés au Centre de traitement de la sclérose en plaques (Centre régional de référence pour la sclérose en plaques - CRESM, Turin, Italie).

Tous les sujets avaient un diagnostic confirmé de sclérose en plaques

Critères d'inclusions :

- Diagnostic de la sclérose en plaques au cours des 3 dernières années
- Âgé de 18 ans ou plus
- Un score sur l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) qui est la mesure d'incapacité la plus largement utilisée dans la SEP, entre 1 (pas d'handicap) et 4 (autonome, capable de marcher 500 m sans aide ou repos, déficits neurologiques modérés dans divers systèmes fonctionnels) (échelle EDSS 1-10) évaluée par un neurologue (la majorité des patients SEP dans les premières années après le diagnostic rapportent un score EDSS inférieur à 4, ce qui représente une incapacité légère ou modérée)
- L'absence de déficits cognitifs cliniquement significatifs
- L'absence de déficits psychiatriques graves. Les exigences ont été vérifiées par un neurologue utilisant les fiches de cas des patients.

299 patients ont été examinés, 17 patients ont été exclus car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Les patients aptes à être recrutés (N : 282) ont été invités par téléphone et par lettre à participer à l'intervention. 173 patients n'ont pas répondu ou n'étaient pas intéressés, mais 109 patients ont accepté de participer et ont été recrutés : 54 patients ont été assignés au groupe d'intervention, mais 55 patients ont été incapables de participer aux dates prévues et ont été inclus dans la comparaison groupe, avec la possibilité de participer à l'intervention lors d'une série de sessions de groupe.

L'étude était basée sur un plan quasi-expérimental pré-test-post-test (groupe d'intervention versus groupe de comparaison) avec trois points de collecte de données sur une période d'un an (pré-intervention, six mois post-intervention et un an post-intervention).

Considérations éthiques :

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital et les participants ont fourni un consentement éclairé par écrit pour participer à l'étude.

Devis de recherche :

Cette étude est quantitative car les données sont récoltées sous forme de questionnaires. De plus, les interventions sont faites en groupe.

Modes de collectes de données :

La qualité de vie a été évaluée à l'aide de la version italienne de l'enquête sur la santé SF-12. Cette enquête est la version courte du SF-36 et représente un instrument d'auto-évaluation validé et largement utilisé évaluant l'état de santé. Il est composé de 12 items qui fournissent des mesures de santé physique (PCS) et de santé mentale (MCS), avec des scores standardisés allant de 0 à 100.

La dépression a été évaluée au moyen de la validation italienne de l'échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques en dix points (CES-D-10). L'échelle évalue la fréquence des symptômes de dépression au cours de la semaine dernière, et chaque élément est noté sur une échelle de 4 points allant de 0 (rarement ou pas du tout) à 3 (la plupart du temps ou tout le temps) (alpha 0.86 de Cronbach, 0-30 ; un score de coupure de 10 ou plus indique la présence de symptômes dépressifs significatifs).

Le bien-être affectif a été évalué grâce à la validation italienne du calendrier des effets négatifs sur les affects positifs (PANAS). Le calendrier comprend deux échelles d'humeur, l'une mesurant l'effet positif (PA) (10 items) et l'autre mesurant l'effet négatif (NA) (10 items), et chaque item est évalué sur une échelle de 5 points, allant de 1 (jamais) à 5 (toujours), pour indiquer le nombre de fois que le répondant se sent de cette façon dans sa vie quotidienne (par exemple, positif : intéressé, négatif : effrayé) (alpha de Cronbach pour PA $\frac{1}{4}$ 0,84, pour NA $\frac{1}{4}$ 0,87).

L'optimisme a été évalué grâce à la validation italienne du Life Orientation Test-Revised (LOT-R). Le test comprend 10 items (3 positifs, 3 négatifs et 4 remplisseurs) en utilisant un format de réponse Likert à 5 points allant de 0 (fortement en désaccord) à 4 (fortement d'accord) (alpha 0,83 de Cronbach, 0-24).

Le questionnaire était anonyme, et les participants ont été invités à écrire un code auto-généré pour combiner des questionnaires de différentes vagues. Les patients du groupe d'intervention ont rempli les questionnaires sur place immédiatement avant la première session (pré-traitement), après la sixième session (six mois après le traitement) et un an après la fin de l'intervention (séance de suivi).

Au post-traitement, les patients du groupe d'intervention ont également rempli un deuxième questionnaire visant à évaluer l'expérience de groupe. Les patients du groupe témoin ont rempli une version électronique du même questionnaire chez eux à trois moments (correspondant au prétraitement, à l'après-traitement de six mois et au suivi d'un an avec le groupe d'intervention).

Conduite de la recherche :

Les patients du groupe témoin ont participé aux activités habituellement offertes par le Centre de la SEP aux patients récemment diagnostiqués (entrevues avec un neurologue, un psychologue et une infirmière). Les patients du groupe de comparaison

présentaient les mêmes caractéristiques que le groupe d'intervention en ce qui concerne le sexe, l'âge, la durée de la maladie et le type de SEP. Étant donné que 24 des patients du groupe de comparaison n'ont pas terminé la première évaluation, le nombre final de patients dans le groupe de comparaison était de 31.

Le groupe d'intervention a été délibérément divisé en neuf sous-groupes selon l'âge (20-35, 36-50 et 51-65 ans) ; parce que la maladie a un effet spécifique sur les individus en relation avec les tâches de développement, le regroupement de personnes du même âge faciliterait le partage d'expériences similaires. Pour chaque catégorie d'âge (20-35, 36-50 et 51-65 ans), trois sous-groupes ont été formés et le nombre de participants dans chaque sous-groupe variait de 4 à 10.

Des séances d'intervention ont eu lieu à l'extérieur du MS Clinic Center dans un lieu non médical (un château avec un grand parc). Les groupes étaient dirigés par un psychologue expérimenté dans les interventions cognitivo-comportementales en groupe. Cinq sessions ont eu lieu sur deux mois, suivies d'une session de six mois et d'un suivi d'un an. Chaque séance a duré environ 2h avec une pause de 15 minutes. Des exercices de relaxation ont été effectués au début et à la fin de chaque séance.

Les thèmes des cinq séances étaient les suivants :

1. L'expérience du diagnostic de SEP (comment les participants se sentaient lorsqu'ils recevaient le diagnostic et ce qu'ils ressentaient actuellement), le changement d'identité et la redéfinition après le diagnostic (dans la famille, au travail)
2. Des objectifs de vie qui donnent aux participants un sentiment de cohérence (avant et après le diagnostic), la définition de nouveaux objectifs réalistes et significatifs dans la vie
3. Des stratégies pour atteindre les objectifs et évaluer le comportement
4. La gestion des émotions négatives liées à la maladie et la pensée positive, négative ou illusoire liée à la maladie
5. Une communication efficace (dans les relations personnelles et avec les professionnels de santé) et la capacité à demander de l'aide. Les devoirs ont été attribués aux participants en fonction des sujets de la session, et ils ont été invités à effectuer des exercices de relaxation tous les jours.

La session de six mois était basée sur le rappel de tous les sujets avec les participants et la discussion de leurs sentiments après l'expérience de groupe (aspects utiles, changements perçus et difficultés dans la réalisation des indications données), alors que le suivi d'un an était centré sur l'évaluation globale de l'expérience.

On a demandé aux patients de remplir un questionnaire comprenant des variables sociodémographiques et des mesures de la qualité de vie, de la dépression, du bien-être affectif et de l'optimisme.

Analyse des données :

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de SPSS version 22 (SPSS Software Inc., Chicago, IL). Des mesures répétées de l'analyse de la variance ont été utilisées pour étudier les interactions significatives du temps de groupe sur chaque mesure de

résultat ; le temps a été entré comme un facteur dans les sujets, et le groupe (intervention contre comparaison) a été entré comme un facteur entre les sujets.

Les années écoulées depuis le diagnostic ont été saisies comme covariables.

Une première série de mesures répétées ANOVA a été réalisée en considérant deux points temporels (pré-traitement et post-traitement six mois) et une deuxième série a été réalisée en considérant trois points temporels (pré-traitement, post-traitement six mois et suivi un an). Les effets significatifs d'interaction de temps de groupe ont été examinés par des contrastes répétés (chaque catégorie comparée à la précédente).

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont clairement présentés sous forme de tableaux.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Les patients atteints de SEP récemment diagnostiqués qui ont participé à l'intervention cognitivo-comportementale de groupe ont rapporté une augmentation de la santé mentale et une diminution de l'affect négatif au cours des six mois suivant le traitement par rapport au groupe témoin. Au suivi d'un an, les patients du groupe d'intervention ont signalé une augmentation de la santé mentale et un optimisme accru par rapport au groupe témoin, ce qui suggère un effet à long terme de l'intervention. La santé physique et l'affect positif avaient tendance à être stables au fil du temps dans les deux groupes. La dépression a montré une tendance à la baisse dans le groupe d'intervention après le traitement et à augmenter légèrement au suivi après un an, bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives. L'intervention a connu un taux de fréquentation élevé au cours des six mois qui ont suivi le traitement, période au cours de laquelle les participants ont évalué positivement l'expérience de groupe et rapporté la satisfaction globale.

Les résultats actuels sur la qualité de vie concordent avec ceux des recherches antérieures qui ont prouvé l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale pour favoriser l'adaptation des patients à la maladie. En particulier, l'intervention a affecté la santé mentale, c'est-à-dire composante psychologique de la qualité de vie, y compris les aspects affectés par la SEP tels que la présence d'émotions négatives et les limitations dans les rôles sociaux en raison de problèmes émotionnels. Concernant le bien-être affectif, l'intervention s'est avérée réduire l'affect négatif à court terme, alors que l'affect positif était stable dans le temps. Dans l'ensemble, les résultats sont conformes aux récentes recherches indiquant l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale dans l'amélioration des états affectifs des patients atteints de SEP, bien qu'un suivi répété serait utile pour détecter tout effet significatif de l'intervention sur l'affection terme.

En ce qui concerne l'optimisme, nos résultats indiquent que l'intervention a augmenté le niveau d'optimisme des patients, particulièrement à long terme. La littérature a souligné que les patients plus optimistes sont susceptibles de mieux s'adapter à la maladie. En particulier, notre intervention a favorisé la prise de conscience des différentes façons de penser la SEP (pensées positives, négatives et illusoirs) et souligné la pertinence d'un optimisme réaliste quant à l'ajustement, conformément à la recherche, soulignant que des niveaux moyens d'optimisme (par opposition à un optimisme irréaliste) favorisent des stratégies d'adaptation adaptatives chez les patients atteints de SEP.

En ce qui concerne la dépression, bien qu'un effet statistiquement significatif n'ait pas été détecté, les résultats suggèrent un rôle de l'intervention dans la réduction des symptômes dépressifs chez les patients. De plus, le fait que les scores de dépression tendent à augmenter dans le groupe d'intervention au suivi d'un an suggère le besoin de séances de rappel pour maintenir les effets de l'intervention au fil du temps. Des études supplémentaires avec des tailles d'échantillons plus importantes et des suivis répétés permettraient d'approfondir ces résultats. Le faible taux d'attribution après traitement et l'évaluation positive des patients ont indiqué qu'ils percevaient l'intervention collective comme une occasion importante de partager des expériences avec des personnes semblables, d'apprendre des stratégies d'adaptation et de recevoir du soutien sous la supervision d'un psychologue agissant en tant que modérateur. Comme le soulignent les études antérieures, la réadaptation de groupe pour les patients atteints de SEP est efficace lorsque les participants perçoivent le soutien par les pairs et lorsque le contenu spécifique est transmis par les professionnels de la santé d'une manière flexible et complète.

Comparé aux résultats de notre précédente étude, qui considérait les patients avec une durée de maladie plus longue, également pour les patients nouvellement diagnostiqués, l'intervention était bénéfique en termes de qualité de vie. De plus, un effet a émergé sur le bien-être psychologique, spécifiquement sur l'affect négatif et sur l'optimisme.

Limites :

- L'évaluation a été effectuée au moyen d'un groupe de travail quasi expérimental, et le recrutement des patients était fondé sur l'intérêt du patient à participer à l'étude ; il faut donc faire preuve de prudence en généralisant les résultats sur les effets de l'intervention sur la population cible. Néanmoins, un essai contrôlé randomisé sur un échantillon plus large permettrait d'évaluer si les profils différentiels de changement dans les groupes d'intervention et de comparaison observés dans cette étude préliminaire sont confirmés.
- L'étude a été caractérisée par une réduction importante du nombre de participants, en particulier en raison de la non-réponse et d'une baisse de participation en raison des obligations professionnelles et familiales. Bien que le pourcentage de personnes ayant refusé de participer était assez élevé, d'autres études sur l'efficacité des interventions psychologiques chez les

patients atteints de SEP ont rapporté un nombre comparable de refus et ont mis en évidence le faible taux de fréquentation. Comme indiqué dans la littérature, l'auto-sélection des participants est un élément intrinsèque et presque inévitable dans les interventions psychologiques ciblant les patients atteints de SEP.

- Les patients ont été recrutés dans une seule clinique. Les résultats d'autres recherches, y compris des patients provenant de divers centres cliniques, seraient plus représentatifs de la population à l'étude.

Malgré ces limites, cette étude fournit des preuves préliminaires qu'une intervention cognitivo-comportementale de groupe axée sur la redéfinition identitaire, le sens de la cohérence et l'auto-efficacité peut favoriser la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de SEP récemment diagnostiqués. À notre connaissance, cette étude est la première à évaluer une intervention psychologique ciblant spécifiquement cette population. Comme indiqué précédemment, les patients nouvellement diagnostiqués ont généralement entre 20 et 40 ans (dans notre étude, l'âge moyen des participants était de 37 ans) et avec un handicap léger et sont donc pleinement engagés dans une étude et / ou une carrière et dans la famille. Le diagnostic de SEP représente un défi pour eux en ce qui concerne la redéfinition de l'identité, la construction d'un sens de la cohérence dans la vie et la recherche de nouvelles stratégies d'action dans la vie quotidienne. Par conséquent, pour ces patients, des difficultés psychologiques peuvent survenir dans les premières années suivant le diagnostic. De plus, ces difficultés sont souvent négligées par les patients, essentiellement parce que les symptômes physiques sont généralement limités. Notre étude indique qu'une intervention spécifiquement adaptée aux patients atteints de SEP récemment diagnostiqués visant à leur apporter un soutien psychologique et à promouvoir leurs ressources psychologiques pour faire face à la maladie est efficace pour améliorer leur qualité de vie et leur bien-être psychologique. En particulier, il a été démontré que travailler sur la redéfinition de l'identité après le diagnostic, sur l'attribution d'un sentiment de cohérence à la SEP et sur la planification d'objectifs réalistes dans divers domaines de la vie est essentiel pour favoriser l'adaptation des patients à la maladie. La littérature a indiqué qu'un meilleur ajustement à la SEP pourrait à son tour favoriser une plus grande adhésion aux thérapies pharmacologiques.

Conséquences et recommandations

La recherche future devrait se concentrer sur les stratégies visant à accroître la participation et la rétention des patients dans les séances d'intervention psychologique.

Grille d'article n°8 :

<p style="text-align: center;">A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue (Van Kessel et al., 2008)</p>
<p>Titre : Les concepts clés sont clairement explicités (thérapie cognitivo-comportementale, fatigue). La population est précisée : les patients atteints de SEP. Le titre précise qu'il s'agit d'un essai clinique randomisé contrôlé.</p>
<p>Résumé : Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : multiple sclerosis, fatigue, cognitive behavior therapy, randomized controlled trial.</p>
<p style="text-align: center;">INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche : Pour beaucoup, la fatigue est encore un symptôme invalidant ayant un impact substantiel sur leur qualité de vie et leur capacité à accomplir des tâches quotidiennes.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SEP : c'est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central. Il y a une capacité substantielle dans les symptômes expérimentés par les patients, mais entre 76% et 97% des patients se plaignent des mécanismes physiopathologiques de cette fatigue. 2. La TCC est efficace pour réduire la dépression chez les patients atteints de SEP.
<p>Cadre de recherche : Un certain nombre d'essais cliniques ont testé divers traitements de la fatigue liée à la SEP. Il y a certaines preuves que la cothérapie pharmaceutique peut être utile dans le traitement de la fatigue chez certains patients atteints de sclérose en plaques. Cependant, ces effets sont au mieux modestes et deux études n'ont trouvé aucune différence significative entre les groupes médicamenteux et placebo. Des essais de traitement macrophagique ont mis en évidence des bénéfices des exercices aérobiques, bien que les résultats soient limités en raison du petit nombre et du manque d'évaluations de suivi. Une des faiblesses communes des études de traitement à ce jour est qu'elles ne sont pas fondées sur une conceptualisation claire de la fatigue liée à la SEP. Nous avons récemment élaboré un modèle de comportement cognitif pour expliquer la fatigue liée à la SEP qui intègre les résultats de la recherche biologique et psychosociale. Ce modèle suggère que les facteurs de maladie primaires déclenchent</p>

le symptôme initial de la fatigue dans la SEP et la fatigue serait perpétuée ou aggravée selon la façon dont les gens réagissent à la fatigue.

A notre connaissance, il n'existe aucune étude sur la thérapie cognitivo-comportementale pour la fatigue dans la SEP, mais trois essais contrôlés randomisés (ECR) sur la TCC pour le syndrome de fatigue chronique ont rapporté des améliorations significatives de la fatigue.

Buts et question de recherche :

Le but de cette étude était d'étudier l'efficacité d'une intervention basée sur ce modèle de comportement cognitif pour traiter la fatigue. A notre connaissance, il n'existe aucune étude sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC pour la fatigue dans la SEP), mais trois essais contrôlés randomisés (ECR) sur la TCC pour le syndrome de fatigue chronique ont rapporté des améliorations significatives de la fatigue.

Nous avons supposé que les patients assignés à la TCC montreraient des améliorations significativement plus importantes de la fatigue (notre résultat primaire) à la fin du traitement par rapport aux patients assignés à la RT.

Nous avons également émis l'hypothèse que le groupe TCC démontrerait des améliorations significativement plus importantes dans la déficience et l'humeur liées à la fatigue (dépression anxieuse et stress) à la fin du traitement. Enfin, nous nous sommes intéressés à savoir si les gains ont été maintenus pendant une période de suivi de six mois.

METHODE

Population et échantillon :

Les participants ont été recrutés au Auckland Hospital MS et à la Auckland MS Society pour une période de 14 mois, de juillet 2004 à septembre 2005. Une infirmière spécialisée basée à l'hôpital et des travailleurs de la Société de la SEP ont identifié des patients qui souffraient de fatigue. Les patients qui ont consenti à être contactés par l'équipe de recherche ont ensuite été examinés au téléphone afin d'évaluer leur admissibilité.

Critères d'inclusions :

- 1.** Le diagnostic de la SEP basé sur les critères de McDonald, qui incorporent des caractéristiques cliniques avec le balayage par résonance magnétique et d'autres investigations
- 2.** Une échelle inférieure, qui identifie le score EDSS (Expanded Disability Status) de 6,0 ou des patients qui sont encore ambulatoires avec ou sans bâton depuis au moins 100
- 3.** Un score de fatigue de 4 ou plus. Une limite de 4 sur l'échelle de fatigue a été identifiée comme un niveau de fatigue
- 4.** Volonté de s'abstenir de tout nouveau traitement psychologique ou pharmacologique pendant la durée de l'étude.

Critères d'exclusions :

1. Les patients ayant reçu un traitement par interféron bêta et / ou antidépresseur pendant plus de trois mois ont été inclus
2. Les patients présentant des troubles psychologiques graves pour lesquels la participation à l'étude serait inappropriée (y compris les troubles psychotiques ou la toxicomanie) ou les maladies chroniques pouvant contribuer à la fatigue ont été exclues.

Les patients qui répondaient à ces critères par auto-rapport et qui ont consenti à participer à l'étude ont ensuite été évalués par un neurologue (E.W.) pour confirmer leur diagnostic, type de SEP, score EDSS et statut actuel du médicament.

Considérations éthiques :

Le comité d'éthique humaine d'Auckland a approuvé cette étude, enregistrée au registre des essais cliniques australiens (ACTRN012605000209695).

Devis de recherche :

Cette étude est mixte car il y a des entretiens en face-à-face ainsi que des questionnaires.

Modes de collectes de données :

Les items individuels reflétant les aspects clés de chaque traitement ont été notés de 1 (pas du tout) à 4 (extensivement) plutôt que 7 comme dans l'échelle originale.

Questionnaire en 11 points mesurant la gravité de la fatigue physique et mentale. L'échelle de fatigue a été utilisée car elle fournit une mesure relativement pure de la sévérité de la fatigue, par opposition à d'autres mesures qui évaluent la sévérité de la fatigue indirectement sur son impact sur les aspects de la vie. L'échelle peut être notée en utilisant un système bimodal, où les deux premiers éléments sont notés 0 et les deux autres sont notés comme 1.

Conformément à d'autres essais de traitement de la TCC, la méthode de notation « Likert » a été utilisée pour noter le résultat principal. Ici, les items sont notés de 0 à 3 et additionnés pour produire un score total avec des scores élevés représentant une fatigue élevée.

Pour définir une amélioration cliniquement significative de la fatigue, une approche normative a été utilisée. Equivalent à des niveaux de fatigue chez les personnes en bonne santé. Pour ce faire, nous avons recueilli des données sur l'échelle de fatigue d'un groupe de comparaison sain apparié recruté lors des évaluations de base.

Les mesures de résultats secondaires comprenaient l'échelle de travail et d'ajustement social, qui évaluait les déficiences liées à la fatigue dans un certain nombre de domaines de la vie de la personne.

L'échelle d'anxiété et de dépression de l'hôpital, un instrument d'auto-évaluation couramment utilisé pour détecter les états de dépression et l'anxiété chez les patients atteints de maladies, a été utilisée pour évaluer si des améliorations de l'humeur se produisaient après l'intervention.

Enfin, l'échelle de stress perçu a été incluse pour évaluer si le degré auquel les patients ont évalué des situations stressantes dans leur vie a changé après l'intervention.

Les autres mesures utilisées dans l'étude étaient l'échelle de somnolence d'Epworth, le questionnaire sur les problèmes de sommeil et le questionnaire sur les perceptions des maladies chroniques.

Ces mesures ont été incluses pour étudier les prédicteurs et les mécanismes de changement, et seront signalées ailleurs.

Conduite de la recherche :

Après que l'inclusion du patient a été confirmée, les patients ont été répartis séquentiellement par randomisation en bloc (taille de bloc de 10) en utilisant une randomisation informatisée programmée dans l'une des deux conditions. L'allocation a été dissimulée dans une série d'enveloppes scellées numérotées, qui ont été remises à un administrateur indépendant. Chaque nouveau sujet entrant dans l'essai recevait un numéro avant les évaluations de prétraitement, et ce nombre correspondait à une enveloppe numérotée assignée par l'administrateur indépendant, qui avait été ouverte par le thérapeute immédiatement avant la première séance de thérapie.

Procédure de traitement :

La phase de traitement a débuté en juillet 2004 et s'est terminée en septembre 2005. Les participants des deux groupes ont été vus individuellement pendant 18 séances hebdomadaires d'une durée maximale de 50 minutes par le même thérapeute. Trois des séances se sont déroulées en face-à-face, où le patient est venu à l'hôpital pour rencontrer le thérapeute. Les cinq autres séances ont été complétées par téléphone pour augmenter la probabilité de l'assistance et réduire le stress du voyage pour les participants. Les participants des deux groupes ont reçu un manuel qui a été conçu comme un cahier d'exercices et a servi d'aide visuelle pendant les séances téléphoniques. Le manuel comprenait un chapitre d'information pour chaque semaine ainsi que des feuilles de devoirs structurés. Toutes les sessions ont suivi un format similaire, qui comprenait un ordre du jour, un examen et des questions de la précédente, nous avons passé en revue les tâches du travail à domicile, suivi d'une présentation du nouveau sujet, et un bref résumé des questions.

Thérapie cognitivo-comportementale :

Le manuel de la TCC a été écrit spécifiquement pour cet essai et était basé sur un modèle de comportement cognitif de la fatigue. Les séances étaient de style collaboratif et le thérapeute utilisait le questionnement socratique dans la mesure du possible. Tous les facteurs comportementaux, cognitifs, émotionnels et externes qui peuvent contribuer à la fatigue de la SEP. Les séances ont été conçues sur mesure et le manuel a été conçu pour que les patients puissent se concentrer sur des aspects qui leur semblaient pertinents et ignorer des aspects moins pertinents.

TCC pour la fatigue de la sclérose en plaques :

Les deux premières séances ont présenté aux participants le modèle de la fatigue chronique chez les TCC et ont fourni une justification détaillée du traitement. Un

modèle de TCC individualisé pour la fatigue a été développé en collaboration et développé tout au long de la thérapie. Les objectifs ont été fixés et suivis tout au long du programme en fonction des problèmes spécifiques identifiés dans le modèle de fatigue individuelle. Les séances 3 et 4 se sont concentrées sur les stratégies comportementales avec des stratégies cognitives introduites dans la session 5 (tout en continuant avec les objectifs d'activité, de repos et de sommeil gradués). Lors de la session finale, les stratégies de traitement des échecs ont été discutées et les patients ont identifié comment ils prévoyaient de continuer à améliorer leur fatigue. Les manuels TCC et RT étaient basés en partie sur le travail de Mr. Deale et ses collègues qui ont développé une TCC et manuel de relaxation pour leur ECR de TCC pour le syndrome de fatigue chronique. Cependant, un certain nombre de chapitres de la TCC ont été développés spécifiquement pour la SEP.

Relaxation Training :

Pour contrôler le contact et le soutien du thérapeute, les attentes, les devoirs, etc., les participants RT ont appris une série de techniques de relaxation : relaxation, visualisation, relaxation contrôlée par la mémoire et relaxation rapide. Afin d'impliquer les patients, la raison d'être de l'enseignement de la relaxation reposait sur l'idée que le stress pouvait exacerber et / ou contribuer à la fatigue de la SEP par la tension musculaire. Le but était donc d'apprendre à se détendre consciemment et à réduire la tension musculaire, qui peut être le résultat du stress. Les sessions de RT suivaient la même structure de session que les sessions de TCC. Aucun conseil n'a été donné sur l'activité de planification, la réduction du repos, la gestion du sommeil ou les stratégies cognitives. Le manuel de traitement a été complété par un CD, qui contenait une version audio de chacune des techniques de relaxation enseignées. Cela a permis aux participants de faire de la relaxation pendant les séances téléphoniques, et a permis une cohérence de la technique et de la pratique entre tous les participants. La première session a impliqué engagement et explication de la raison suivie par la démonstration de la respiration diaphragmatique. Les séances restantes ont suivi un format similaire de revue de pratique, de technique de relaxation, introduisant une nouvelle technique de relaxation, pratique pendant la session en face-à-face. La session de téléphone en utilisant CD fourni a été suivie d'une brève discussion sur l'expérience des participants et / ou des questions sur la nouvelle technique.

Un psychologue clinicien formé par CBT a fourni la thérapie pour tous les participants pendant 14 mois pour assurer l'adhésion au modèle et à l'approche. Le thérapeute a reçu une supervision clinique une fois par semaine pendant la phase d'intervention de l'essai.

Pour évaluer la fidélité au traitement, toutes les séances de thérapie en face à face ont été enregistrées sur bande audio et un échantillon aléatoire de 60 bandes audio (environ 30% des séances enregistrées) a été analysé par deux évaluateurs indépendants en utilisant une version adaptée de l'échelle d'évaluation.

Les mesures auto-évaluées des résultats ont été réalisées au départ (temps 1) deux mois plus tard à la fin du traitement (temps 2) et à trois heures (temps 3) et six mois après traitement (temps 4).

Analyse des données :

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du progiciel statistique SPSS for Windows. Pour les participants qui ont abandonné, les scores du point précédent ont été reportés.

Une série d'ANCOVA de 2 (groupe) X4 (temps) avec une mesure répétée du second facteur ont été utilisées pour déterminer s'il y avait une interaction significative sur les mesures des résultats primaires et secondaires. Les types EDSS et SEP ont été saisis comme covariables.

Les effets d'interaction significatifs ont été étudiés en utilisant des contrastes a priori répétés, qui ont comparé chaque catégorie (sauf la première) à la catégorie précédente. Ce contraste nous a permis d'évaluer

- a. S'il y avait un effet significatif du traitement à la fin de la période d'intervention (contraste entre les scores de fin de traitement à deux mois et les scores de base)
- b. Si les gains étaient maintenus pendant la période de suivi (en comparant les données de suivi à trois mois avec les données de fin de traitement et les données de suivi à six mois et à trois mois).

Des tests t d'échantillons indépendants ont été utilisés pour comparer les scores des groupes de comparaison sains aux scores obtenus des deux groupes de traitement de la SEP à chaque moment de mesure.

Des analyses de sensibilité ont été menées pour déterminer si les violations du protocole et / ou les changements dans les facteurs propres aux participants à la SEP dans cette étude avaient un effet sur la mesure principale de la fatigue. Ceux-ci comprenaient le retrait de l'étude, le changement de médicament, la présence de rechute et le changement du niveau d'incapacité (score EDSS).

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et graphiques avec les données démographiques pertinentes du groupe de comparaison.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Les résultats de cet ECR suggèrent que la TCC était un traitement plus efficace de la fatigue de la SEP que la relaxation, mais que les deux traitements ont entraîné des améliorations significatives de la fatigue qui ont été maintenues pendant la période de suivi de six mois.

Nos données suggèrent également que les améliorations de la fatigue étaient cliniquement significatives. Les scores de fatigue du groupe TCC se sont améliorés

après le traitement à un niveau inférieur aux scores de fatigue rapportés par un groupe de comparaison sain apparié, et ce mois-ci après l'achèvement du schéma d'intervention a été maintenu aux deux points de suivi. Le groupe RT s'est amélioré à un niveau similaire à celui du groupe de comparaison sain apparié, et ce modèle a été maintenu au dernier point de suivi. Ces résultats corroborent les constatations selon lesquelles la TCC était plus efficace que la radiothérapie pour améliorer la fatigue liée à la SEP et soulignait également que le groupe RT améliorait leur fatigue pour atteindre un niveau comparable à celui d'un groupe sain.

Les groupes TCC et RT ont rapporté des gains significatifs sur tous les critères secondaires, y compris la dépression, l'anxiété, le stress et la déficience liée à la fatigue. Les gains de dépression, d'anxiété et de stress étaient significativement plus élevés pour le groupe TCC que pour le groupe RT à la fin du traitement, mais pas à six mois de suivi. Ces résultats suggèrent que l'amélioration de la fatigue dans la SEP présente des avantages pour plusieurs aspects de la vie. Les effets bénéfiques des huit séances de TCC en face à face et au téléphone étaient détectables jusqu'à six mois après la fin du traitement, tant en termes de fatigue et les mesures de résultats secondaires.

Les résultats de cette étude ont montré que les deux groupes ont amélioré tous les résultats primaires et secondaires, le groupe TCC améliorant davantage la plupart des mesures de résultats. Il est possible que la relaxation puisse être offerte par des thérapeutes moins spécialisés, ce qui soulève des questions sur ce qui constitue un résultat bénéfique et rentable.

Le fait que le groupe RT améliore significativement la fatigue et les résultats secondaires était en contradiction avec les hypothèses initiales. Il est possible que la fatigue liée à la SEP se soit améliorée dans les conditions de TCC et de RT en raison des facteurs de traitement non spécifiques, notamment le soutien, le temps et l'attention du thérapeute et les attentes communes aux deux conditions. Ceci est en accord avec une étude qui a comparé la TCC administrée par téléphone avec une thérapie focalisée sur les émotions, et qui a montré que les différences de traitement obtenues pendant le traitement n'étaient pas maintenues au cours du suivi. L'amélioration du groupe de relaxation pourrait également s'expliquer par le fait que, bien que la relaxation ait été sélectionnée pour contrôler les facteurs de traitement non spécifiques, elle pouvait inclure des composants traditionnellement associés à la TCC tels que la collaboration, la participation active, l'établissement de format et utilisation des manuels et des devoirs.

Limites : – Utilisation d'un seul thérapeute pour les deux interventions
 – Évaluation des résultats dans cette étude dépendait de mesures de résultats auto-évaluées. Aucune mesure objective n'existe pour la fatigue subjectivement éprouvée, donc nous avons choisi des mesures reproductibles qui sont sensibles aux effets de désirabilité changeants.

Conséquences et recommandations :

La SEP étant une maladie dégénérative, un plus grand échantillon peut être nécessaire pour démontrer des effets significatifs lors du suivi.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer quels aspects de la TCC sont les plus efficaces, la prestation optimale de la TCC pour la fatigue liée à la SEP et pour effectuer des analyses coûts-avantages de la TCC par rapport à la RT.

Grille d'article n°9 :

Development and Feasibility of an Evidence-Based Patient Education Program for Managing Fatigue in Multiple Sclerosis

(Wendebourg et al., 2016)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (programme d'éducation des patients, gestion de la fatigue). La population est précisée : les patients atteints de SEP.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve le contexte, la méthode, les résultats et la conclusion.

INTRODUCTION

Problème de la recherche :

La fatigue est une cause fréquente de chômage et de retraite anticipée et affecte souvent négativement les activités de la vie quotidienne, comme faire le ménage et assister à des événements sociaux.

Les réactions émotionnelles, comportementales, cognitives et physiologiques des patients s'aggravent et perpétuent la fatigue. Les changements des rythmes circadiens par l'absence de schémas de sommeil et de sommeil perturbés et routiniers perpétuent la fatigue.

Actuellement, aucun traitement médical approuvé n'est disponible pour la fatigue liée à la SEP en Allemagne, et les essais de médicaments à ce jour suggèrent une efficacité médiocre.

Nous avons l'intention de développer et de piloter un programme basé sur l'intervention de TCC décrite par Van Kessel et al. à mettre en œuvre dans les cliniques de réadaptation en Allemagne, même si les cliniques ne se spécialisent pas dans la SEP. Le programme était hautement standardisé et structuré au moyen de cartes de modération, contenant des instructions détaillées pour le facilitateur, pour le rendre facilement mis en œuvre par des soignants formés tels que des infirmières.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est une maladie neurodégénérative mal comprise qui commence habituellement chez les jeunes adultes. La progression de la maladie est imprévisible, et les patients éprouvent un large éventail de symptômes, y compris la déficience visuelle, faible musculaire.
2. La fatigue est un symptôme fréquent que 75% à 95% des patients rencontrent à un moment donné de l'évolution de la maladie. De nombreux patients considèrent la fatigue comme leur symptôme le plus handicapant, plus encore que faiblesse ou douleur. La fatigue peut être déclenchée par un effort physique ou mental. Bien qu'il existe plusieurs théories de la fatigue dans la SEP, les causes de la fatigue sont encore mal comprises. Il a été postulé qu'il existe des mécanismes primaires et secondaires qui conduisent à la fatigue. La fatigue primaire est définie comme une séquelle directe des changements physiques du corps causés par le processus pathologique. Les principaux mécanismes proposés comprennent la perte ou la lésion axonale, la réorganisation fonctionnelle des zones cérébrales endommagées et le recrutement fonctionnel accru d'autres zones cérébrales ainsi que des facteurs immunologiques et neuroendocriniens. La fatigue secondaire est due à d'autres facteurs qui peuvent causer ou aggraver la fatigue, y compris les problèmes de sommeil, la dépression, le stress, les médicaments spécifiques à la SEP et une activité physique réduite.
3. Les techniques de TCC comprennent l'exposition, les expériences comportementales, la relaxation et la formation aux compétences sociales.

Cadre de recherche :

Van Kessel et Moss-Morris ont développé un modèle biopsychosocial de la fatigue liée à la SEP qui suggère que les facteurs primaires déclenchent la fatigue.

Cependant, les approches de traitement comportemental ont montré des effets encourageants. Les résultats les plus prometteurs ont été démontrés par divers programmes d'éducation des patients qui apprennent aux patients à gérer leur vie quotidienne avec de la fatigue. La plupart des études reposaient sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et les techniques de conservation de l'énergie.

Van Kessel et ses collaborateurs ont mené une étude contrôlée randomisée auprès de 72 participants qui ont montré une réduction significative des niveaux de fatigue chez les patients atteints de SEP comparativement à un groupe de relaxation inférieur à ceux du groupe témoin. Les données de suivi ont démontré des niveaux de fatigue soutenus après six mois.

Buts et question de recherche :

L'objectif principal du travail qualitatif était de clarifier la pertinence des concepts tirés de la littérature et d'apporter des contributions pour proposer des approches de gestion de la fatigue dans le cadre d'un groupe.

METHODE
<p>Population et échantillon :</p> <p>Le programme a été testé sur trois groupes pilotes (N = 16) dans un centre de réadaptation.</p> <p><u>Critères d'inclusions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> a. Diagnostic de SEP selon McDonald b. 21 ans ou plus c. Score de 4 ou plus sur la sous-échelle de la fatigue du questionnaire sur la qualité de vie de Hambourg dans la sclérose en plaques <p>Les patients éligibles atteints de SEP ont été identifiés via la base de données de la consultation externe SEP du Centre médical universitaire de Hambourg-Eppendorf (Hambourg, Allemagne), puis contactés par téléphone et invités à participer.</p> <p>En plus des entrevues, un groupe de discussion (N = 12, mêmes critères d'inclusion) a abordé les mêmes questions que les entrevues. Les participants aux groupes de discussion n'avaient jamais pris part aux entrevues avec les patients</p>
<p>Considérations éthiques :</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Chambre des médecins de Hambourg. Tous les participants ont reçu des informations et une explication de l'étude et ont signé un formulaire de consentement éclairé avant la participation.</p>
<p>Devis de recherche :</p> <p>Etude qualitative faite par des entrevues individuelles de 17 à 43 minutes avec les patients. L'étude précise qu'il s'agit d'un travail qualitatif.</p>
<p>Modes de collectes de données :</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Echelle de fatigue pour les fonctions motrices et cognitives (FSMC). Elle sert à évaluer les changements dans le comportement d'adaptation, nous avons appliqué la forme abrégée de 13 items de l'échelle d'auto-évaluation. 2. Pour évaluer les symptômes dépressifs, les participants ont rempli la version en 30 points de l'Inventory of Depressive Symptomatology. 3. Le FatiMa comprend six modules hautement structurés et documentés basés sur des présentations Microsoft PowerPoint (Microsoft Corp, Redmond, WA). Afin d'améliorer l'interaction avec ses pairs et d'en tirer des leçons, FatiMa est présenté en petits groupes de six à huit patients. Une composante fondamentale de FatiMa est de travailler avec des exemples et de transférer des connaissances pour améliorer les capacités d'auto-réflexion. 4. Toutes les données ont été recueillies par le personnel du centre de réadaptation. Les données de base ont été recueillies le jour où les patients sont entrés dans le centre de réadaptation après avoir accepté de participer à l'étude pilote. Les données post-intervention ont été collectées le dernier jour des sessions FatiMa (session 6).

5. Pour évaluer la satisfaction à l'égard du programme, nous avons utilisé un questionnaire auto-développé de 17 items qui était utilisé dans un essai pilote d'entraînement métacognitif. Les items sont notés sur une échelle de Likert à 5 points allant de 0 (pas du tout) à 4 (maximal).
6. Des éléments additionnels de format ouvert demandaient des idées positives et négatives sur le programme et des recommandations d'améliorations.
7. Enfin, les patients ont été invités à donner un score global pour l'ensemble du programme (allant de 1 = très bon à 6 = insatisfaisant).

Conduite de la recherche :

Le programme "Fatigue Management in MS" (FatiMa) a été développé sur la base d'un manuel de TCC existant, obtenu de Van Kessel et al. et sur les résultats des entretiens avec les patients et du groupe de discussion.

Pour adapter le programme de gestion de la fatigue aux besoins des patients, nous avons mené quatre entrevues individuelles avec des patients. Les entrevues ont duré 17 à 43 minutes et comportaient des questions ouvertes sur les sujets suivants :

1. Caractéristiques individuelles de la fatigue,
2. Stratégies de gestion de la fatigue des patients,
3. Besoins et attentes concernant le contenu d'un programme de gestion de la fatigue
4. Les souhaits des patients concernant la planification du temps de formation et les frais de déplacement ainsi que la charge des devoirs.

Tous les participants ont été invités à s'exprimer librement pour nous permettre d'évaluer au plus près leur situation personnelle. Les interviews ont été enregistrées et transcrites textuellement.

L'animateur utilise des cartes imprimées qui donnent des instructions sur ce que le patient doit dire (temps parole) et faire à différents moments de la séance pour assurer la normalisation de la conduite du programme. Le contenu clé comprend des informations sur les causes de la fatigue et les preuves du traitement, le sommeil, l'activité et le repos, la gestion des symptômes, le stress et la gestion des pensées et du comportement. Dans chaque session, les participants sont invités à s'engager librement dans des conversations. Chaque session commence par une récapitulation de la session précédente pour clarifier les questions possibles, suivie d'une discussion sur les devoirs. Toutes les séances sont animées par un professionnel de la santé, qui peut être une infirmière spécialisée en SEP ou un ergothérapeute. Sur la base de programmes de formation antérieurs avec des formateurs formés, nous sommes confiants que différents professionnels de la santé peuvent mener le programme.

Les patients disposent également d'outils (par exemple, agendas, horaires et listes d'activités) pour faciliter le transfert des objectifs à la vie quotidienne. Pour les devoirs, les patients sont invités à développer leur propre modèle de fatigue et à trouver des déclencheurs personnels pour développer des stratégies d'adaptation. Un manuel complet donné au formateur avec des instructions pour l'animation du groupe, ainsi

que des connaissances de base détaillées pour chaque module, sa base scientifique et des explications sur le mode d'action requis par chaque partie du programme.

Au début du groupe, les participants sont invités à présenter une partie de leurs devoirs au groupe pour partager leurs découvertes et expériences mutuelles, mais aussi pour discuter des différences.

Deux personnages fictifs atteints de SEP démontrent des façons inefficaces de gérer la fatigue, par exemple, le manque d'activité physique, la sieste excessive pendant la journée et les pensées négatives. Les participants sont invités à partager leurs propres expériences. Le partage d'expériences et de stratégies avec des pairs facilite la discussion d'alternatives plus utiles dans une atmosphère de soutien. Dans la partie pratique suivante de chaque session, les participants essaient des stratégies nouvellement acquises. A la fin, les devoirs pour la prochaine session sont expliqués (seulement dans les sessions 1-5). A la fin de chaque séance, les patients reçoivent un résumé du contenu et de la feuille de devoirs. Chaque session dure environ 90 minutes, y compris une pause de 10 minutes. Basée sur une revue systématique de la littérature, la séance 1 est axée sur l'éducation et donne un aperçu des connaissances actuelles sur les causes et les options de traitement de la fatigue.

Les devoirs correspondent à répondre à des questions sur les caractéristiques de fatigue personnelle. Les participants sont encouragés à réfléchir aux aspects de leur vie qui sont limités en raison de la fatigue. Lors de la deuxième séance, les participants utilisent les réponses de la feuille de devoirs pour construire leur propre modèle de fatigue qui énumère les causes potentielles et les facteurs perpétuant la fatigue, comme la pensée négative et le surmenage. Chaque participant développe individuellement son propre modèle de fatigue, en fonction des facteurs qui s'appliquent à lui. L'animateur aide lorsque des questions ou des difficultés surviennent.

La première partie de la séance 3 porte sur l'hygiène du sommeil et l'importance d'un équilibre entre activité et repos. Les patients sont encouragés à se fixer des objectifs personnels concernant l'activité et le repos pendant les périodes de la journée prévues à l'avance. Ces plans sont transférés à la vie quotidienne comme devoir.

La partie éducative de la séance 4 explique les symptômes de la SEP et la façon dont les patients pensent de leurs symptômes peuvent aggraver la fatigue. Certaines réflexions sur les symptômes de la fatigue peuvent être inutiles et influencer négativement le sentiment de contrôle des patients sur leur vie, perpétuant ainsi la fatigue. A titre de devoirs, les patients utilisent un journal des symptômes dans lequel ils notent chaque inconfort qu'ils ressentent pendant la journée et réfléchissent aux raisons de l'inconfort à la fois lié à la SEP ou non.

Au cours de la session 5, les participants apprennent à identifier les pensées et les comportements non utiles et à trouver activement des pensées et des comportements différents. Dans la partie exercice, les participants sont encouragés à rechercher leurs propres pensées négatives ou leurs comportements inutiles. Comme devoirs, ils sont

encouragés à trouver des pensées alternatives et à pratiquer la mise en œuvre de ces nouvelles pensées dans leur routine quotidienne.

La séance 6 porte sur les techniques de soulagement du stress et sur l'importance du soutien social que les patients peuvent utiliser en cas de besoin (p. Ex. Amis, aides ménagères et aide médicale professionnelle). Tous les devoirs font l'objet d'une discussion de groupe lors de la prochaine session, favorisant ainsi l'échange de pensées, de difficultés perçues et de solutions en apprenant de leurs pairs. Il est souligné que la pratique quotidienne pendant et après le programme est cruciale pour réduire la fatigue. Le contenu des sessions est résumé dans le tableau 1.

Les auteurs ont choisi de faire une table ronde pour la discussion de groupe qui a invité les participants à se sentir détendus et à faciliter l'expression d'idées et de pensées. La discussion a été audio-enregistrée et transcrite.

Un chercheur (MJW) a transcrit et catégorisé les déclarations. Deux d'entre nous (SL et JP) ont discuté de cette liste en nous basant sur nos vues des transcriptions. Les transcriptions ont été *doublechecked*, et les négociations de conflits ont été discutées avec l'auteur principal (CH). Les mêmes critères et procédures d'inclusion ont été appliqués pour le groupe de discussion que pour les entrevues.

Les résultats des entrevues et du groupe de discussion portant sur les problèmes de temps (c.-à-d. les déplacements, la durée de la session et les devoirs) ont été pris en compte et le programme a été conçu en conséquence. Les auteurs ont ajouté des informations sur les preuves concernant la fatigue liée à la SEP.

Analyse des données :

Nous avons utilisé des méthodes d'analyse de framework selon Mayring pour catégoriser systématiquement toutes les données collectées. L'analyse qualitative du contenu était principalement inductive.

Les analyses ont été effectuées à l'aide d'IBM SPSS Statistics pour Windows, version 21.0. Ils ont effectué des tests descriptifs non paramétriques dus à la petite taille de l'échantillon et du manque de données. Ils ont également utilisé des tests de rang signés Wilcoxon pour tester les différences entre les mesures pré et post.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats ont été présentés sous forme de tableaux.

Des interprétations théoriques et pratiques des résultats ont été élaborées et un tableau récapitulatif a été compilé.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Nous avons développé un programme de formation de groupe pour traiter la fatigue dans la SEP basé sur une intervention en face-à-face / téléphonique établie. Les résultats des entrevues avec les patients ont montré qu'il y a une demande pour des programmes d'éducation des patients. En raison des grandes différences dans les

caractéristiques de fatigue et les besoins des patients, l'élaboration d'un programme qui répond aux exigences de tous les patients s'est révélée être un défi. Les principales sources de préoccupation pour les patients interviewés étaient de longues tâches à faire et de longues distances à parcourir qui pouvaient entraîner de la fatigue et un trop grand nombre de séances. Ainsi, la mise en œuvre dans le cadre de la réadaptation neurologique assurait que les participants n'avaient pas de temps de déplacement supplémentaire ou un fardeau supplémentaire d'activité. En préparant les feuilles de devoirs, nous nous sommes également assurés que les devoirs ne prenaient pas trop de temps. Nous avons changé l'approche face-à-face / téléphone pour une approche de groupe, ce qui améliore l'accessibilité pour les patients et est conforme aux souhaits des patients. En outre, il y avait un désir de communication avec d'autres patients éprouvant de la fatigue. En ce qui concerne le contenu, le changement le plus important a été l'accent mis sur l'information des patients fondée sur des données probantes lors de la séance 1, en informant les participants de l'origine de la fatigue liée à la SEP et des approches thérapeutiques actuelles. Une étude pilote des patients d'un centre de réadaptation ambulatoire a montré la faisabilité du programme. Bien que nous n'ayons trouvé aucune amélioration de la fatigue et de la dépression, l'auto-efficacité de l'adaptation a été modifiée. Il y a quelques explications possibles pour les deux résultats. Premièrement, l'étude pilote n'était pas alimentée pour montrer des effets thérapeutiques significatifs, mais pour démontrer la faisabilité. Deuxièmement, il se peut que trois semaines ne soient pas suffisantes pour que les patients intègrent de nouveaux comportements dans leur routine quotidienne et, par conséquent, ne constituent pas nécessairement un moment approprié pour évaluer l'efficacité du suivi. Un suivi de trois ou six mois, tel qu'utilisé par Van Kessel et al., pourrait montrer une réduction des niveaux de fatigue due à une meilleure mise en œuvre dans la vie quotidienne des patients. Troisièmement, les séances bihebdomadaires donnent aux patients peu de temps pour faire leurs devoirs, ce qui pourrait également nuire à l'adhésion aux nouvelles stratégies de gestion de la fatigue. De plus, les patients qui participent actuellement à un programme de neuroréadaptation, surtout en consultation externe, pourraient être trop occupés à faire leurs devoirs, par exemple, répéter des exercices, travailler sur des pensées alternatives ou garder un horaire équilibré. De plus, les déplacements entre le centre de réadaptation et le domicile pourraient avoir accablé les patients. De plus, la formation de groupe peut être moins efficace que la formation individuelle. Cela peut expliquer l'écart entre les stratégies d'adaptation améliorées et aucun effet sur la fatigue perçue. À l'instar du programme actuel, l'étude pilote de Thomas et al., incluant 16 participants, a révélé des niveaux significativement améliorés d'auto-efficacité perçue, mais aucun changement dans la sévérité de la fatigue.

La littérature actuelle sur les programmes de gestion de la fatigue liée à la SEP montre des effets à court terme principalement modérés dans la réduction de la fatigue. Néanmoins, bon nombre de ces programmes exigent beaucoup de temps de la part du patient et de l'animateur en étant des programmes en face-à-face ou par téléphone. De plus, l'expertise des formateurs est nécessaire. Par conséquent, il

pourrait être difficile de mettre en œuvre ces concepts dans les soins aux patients réguliers. Nous avons l'intention de développer un programme qui pourrait être mis en œuvre dans des centres de réadaptation allemands standards si l'efficacité peut être démontrée dans un essai contrôlé randomisé. Cette perspective de rentabilité et de mise en œuvre est une caractéristique particulière de cette approche. L'évaluation du programme a montré que la plupart des participants étaient globalement très satisfaits de la durée des sessions, de la quantité d'information donnée par session et des devoirs. De plus, les participants étaient satisfaits de leur processus d'apprentissage. Tout d'abord, le programme est basé sur les changements dans les pensées et les comportements des patients. Pour cette raison, les effets peuvent être démontrés une fois que les participants ont eu le temps de mettre en pratique de nouvelles stratégies pour mettre en œuvre de nouvelles idées et changer les modèles bien établis en nouveaux. Par conséquent, des données de suivi sur une période plus longue peuvent être nécessaires pour montrer les effets de l'intervention. Deuxièmement, un changement de la durée du programme ou du format bihebdomadaire améliorerait le temps de déplacement et augmenterait le temps de traitement. En outre, un programme plus long ne serait pas applicable dans le contexte de la réadaptation. Troisièmement, les données négatives actuelles pourraient être dues au fait que l'échelle de fatigue primaire, le FSMC, n'est peut-être pas assez sensible pour détecter le changement.

Les limites de cette étude ne sont pas clairement explicitées, mais sont sous-entendues à partir de certaines explications.

Conséquences et recommandations :

Sur la base des données actuelles, nous avons décidé de ne pas changer l'approche, mais plutôt de mener un essai plus important pour les raisons suivantes. L'efficacité de FatiMa pour la fatigue doit être démontrée dans un essai contrôlé randomisé plus important.

Grille d'article n°10 :

Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis : a pilot study

(Boosman et al., 2011)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (fatigue, auto-efficacité, qualité de vie, programme d'intervention en éducation de groupe). La population est précisée : les

patients atteints de maladies neuromusculaires ou de SEP récemment diagnostiqués. Le titre précise qu'il s'agit d'une étude pilote.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : NMD, MS, group therapy, SF-36, ALGOS-16, FSS

INTRODUCTION

Problème de la recherche :

Un traitement par l'exercice, des interventions éducatives ou une combinaison des deux sont utilisés pour diminuer la fatigue liée à la maladie. La première étape du traitement de rééducation de la fatigue liée à la maladie consiste à optimiser la capacité physique du patient par un entraînement physique. L'exercice physique était efficace chez les personnes atteintes, par exemple, de cancer, de syndrome post-polio et de sclérose en plaques. Cependant, lorsque l'entraînement physique ne permet pas d'équilibrer la charge de travail quotidienne et la capacité physique, et que la fatigue invalidante persiste, des programmes éducatifs sont indiqués. Il a été démontré que les interventions éducatives réduisaient la fatigue chez les personnes atteintes de cancer et de polyarthrite rhumatoïde, et réduisaient la fatigue et augmentaient l'auto-fiabilité et la qualité de vie liée à la santé chez les personnes atteintes de SEP. L'effet de l'éducation et de l'exercice sur la fatigue chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires est cependant insuffisamment documenté.

Sur la base du programme « Managing Fatigue », nous avons développé une intervention éducative pour les personnes atteintes de NMD qui souffrent de fatigue invalidante. Notre intervention vise à sensibiliser les participants à l'impact de la maladie sur la performance et le rôle de la fatigue dans la vie quotidienne.

Recension des écrits :

La fatigue est définie comme « un manque subjectif d'énergie physique et mentale qui interfère avec les activités habituelles ». La fatigue est une affection prévalente chez les personnes atteintes d'une affection neurologique, parmi lesquelles figurent les maladies neuromusculaires (NMD) et la sclérose en plaques (SEP). Plus de 60% des personnes atteintes de NMD et au moins 50% des personnes atteintes de SEP souffrent de fatigue invalidante. La fatigue peut être causée par des facteurs traitables comme, par exemple, les troubles du sommeil, la dépression, l'anémie et les effets secondaires des médicaments. Lorsque tous les facteurs traitables sont exclus, la fatigue persistante résulte souvent d'un déséquilibre continu entre la capacité et la charge de travail, soit par un comportement d'évitement comme un repos ou une inactivité excessive ou par un comportement tout ou rien, dans lequel les personnes alternent périodes d'hyperactivité et d'être inactif. De plus, l'auto-soin d'efficacité réduite, qui est la croyance que l'on peut réussir dans des situations spécifiques, est liée à la fatigue.

Cadre de recherche :

Packer et al. ont développé le programme 'Managing Fatigue' pour les personnes atteintes de SEP. Ce programme vise à améliorer l'auto-efficacité et l'utilisation de stratégies de conservation de l'énergie pour améliorer la QVLS. Ce programme a réduit l'impact de la fatigue et amélioré l'auto-efficacité et la QVLS. Ces effets étaient présents 1 an après le traitement.

Buts et question de recherche :

Une intervention pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires (NMD) ou de sclérose en plaques (SEP) ayant souffert d'une grande fatigue a été développée dans le but d'apprendre aux participants à maintenir un équilibre entre la capacité et la charge dans leurs activités quotidiennes. Cette étude pilote a évalué les résultats de cette intervention.

L'objectif est de faire des choix conscients lors des activités quotidiennes pour maintenir un équilibre entre la capacité et la charge et d'augmenter la conviction que l'on peut réussir dans des situations spécifiques et ainsi optimiser le fonctionnement quotidien et la QVLS sans augmenter la fatigue.

L'objectif de l'étude pilote en cours était d'évaluer les changements de fatigue, d'auto-fiabilité et de QVLS chez les participants de cette intervention éducative. Deuxièmement, nous avons effectué des analyses de sous-groupes exploratoires pour identifier les sous-groupes dans lesquels la plupart des améliorations ont été observées.

METHODE**Population et échantillon :**

Entre juin 2006 et mai 2008, les chercheurs ont invité des personnes atteintes de NMD et de SEP à évolution lente qui ont visité la clinique de réadaptation ambulatoire du Centre médical universitaire d'Utrecht (UMCU), qui avait au moins 18 ans et qui éprouvait une fatigue intense. (Fatigue Severity Scale (FSS) score 44), pour participer à ce programme.

Les critères d'exclusion :

1. Une maîtrise insuffisante de la langue néerlandaise
2. Une capacité physique insuffisante pour participer à l'intervention
3. Des troubles (neuro) psychologiques ou de la personnalité pouvant entraver l'éducation de groupe. Nous avons restreint le groupe aux patients présentant une maladie à évolution lente, car les problèmes rencontrés par les patients atteints de maladies à évolution rapide comme la SLA sont trop différents pour être traités dans le même groupe.

Entre juin 2006 et mai 2008, un total de 45 personnes ont participé à l'intervention éducative, réparties en huit groupes. Parmi ces participants, deux ont abandonné, l'un en raison d'une progression sévère de la maladie, l'autre parce qu'il ne pouvait pas participer à deux séances en raison d'une maladie. Au total, 43 patients ont terminé l'intervention. Diagnostics inclus polyneuropathie (n°12), SEP (n°7), syndrome post-

polio (n¼3), dystrophie myotonique (n¼7), ataxie cérébelleuse (n¼3), dystrophie facio-scapulo-humérale (n¼1), paraparésie spastique héréditaire (n¼1), ceinture scapulaire (n¼1), myastenia gravis (n¼1), amyotrophie spinale (n¼3), maladie de Kennedy (n¼2) et NMD non classifiée (n¼2).

Considérations éthiques :

Dans cette étude, les considérations éthiques ne sont pas clairement définies.

Devis de recherche :

Cette étude est quantitative. Il n'y a pas d'entretien individuel avec les patients et les données sont récoltées sous forme de questionnaires.

Modes de collectes de données :

Pour évaluer le degré de fatigue, nous avons utilisé la FSS. La FSS se compose de neuf déclarations sur l'impact de la fatigue sur diverses situations quotidiennes au cours de la semaine précédente. Les items sont notés sur une échelle de sept points, allant de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement d'accord). Le score total est la moyenne des scores de neuf items (extrêmes 1-7). Un score total FSS élevé indique une fatigue sévère. La fiabilité test-retest de la FSS est bonne (0,84) et sa capacité à détecter les changements a été démontrée.

L'étude sur les résultats médicaux (SF-36) a été utilisée pour mesurer la QVLS dans huit domaines :

- Fonctionnement physique,
- Rôle physique,
- Douleur corporelle,
- Perceptions générales de la santé,
- Vitalité,
- Fonctionnement social,
- Rôle émotionnel et mental.

Les scores de domaine sont calculés sur une échelle de 0 à 100 avec un score plus élevé indiquant une meilleure HRQoL. Le SF-36 a montré une bonne fidélité test-t (ICC 0,63-0,85) dans une population avec divers NMD.

L'auto-efficacité a été mesurée avec ALCOS-16, qui est l'adaptation néerlandaise de l'échelle de self-efficacité (SES). L'ALCOS-16 est constitué de 16 items cotés sur une échelle de cinq points allant de 1 (fortement d'accord) à 5 (fortement en désaccord). La gamme de score est de 16-80. Un score élevé indique une forte auto-efficacité. Le coefficient de fiabilité du test de l'ALCOS était de 0,84. Les participants ont été invités à compléter la FSS, SF36 et ALCOS-16 avant le début de l'intervention (T0) et trois mois après l'intervention (T1).

Conduite de la recherche :

L'intervention éducative comprenait des séances de groupe hebdomadaires de deux heures avec une session de suivi après trois mois. Elle a eu lieu le matin entre 10h00 et 12h00 avec une pause de 15 minutes. Les groupes étaient composés de quatre à

six participants. Le concept de fatigue a été introduit en demandant aux participants de définir leur propre fatigue et de discuter de ces définitions, en les comparant à la définition donnée par Krupp et Pollina. Au cours des séances hebdomadaires, des conseils pratiques ont été donnés pour faire face à la fatigue dans la vie quotidienne. Des devoirs individuels ont été donnés pour augmenter la perspicacité du participant dans leur capacité et charge et comment équilibrer la capacité et la charge dans leur vie quotidienne. Ils ont appris à faire des choix conscients et à établir des priorités. La participation active du participant était requise. Comparé au programme de Packer et al., notre programme est une session plus courte, avec moins de devoirs et d'exercices. Nous avons également légèrement changé l'ordre des sujets dans le programme.

Analyse des données :

Le test de Wilcoxon a été utilisé pour tester les changements de scores entre T0 et T1 pour la signification. Ce test a également été appliqué pour tester les changements dans les sous-groupes en fonction du sexe, du niveau d'éducation (faible ou élevé) et de l'auto-évaluation de base (inférieure ou supérieure à la moyenne). L'analyse de sous-groupe selon le diagnostic n'a pas été possible en raison du petit nombre de participants dans chaque sous-groupe.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux, ainsi que sous la forme d'un texte narratif.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Dans cette étude pilote, nous avons évalué les changements de la fatigue, de l'auto-efficacité et de la QVLS chez les personnes atteintes de NMD et de SEP qui ont éprouvé une grande fatigue et qui ont participé à une intervention éducative. Pour le groupe total, une amélioration significative de plusieurs domaines HRQoL a été observée. Les changements étaient plus marqués chez les hommes que chez les femmes, chez les patients ayant un faible niveau d'éducation et chez les patients ayant une faible auto-efficacité avant l'intervention. Cet effet d'éducation ne peut pas être dû à des barrières financières, car aux Pays-Bas, presque tout le monde a une assurance maladie qui couvre les traitements de réadaptation pour patients hospitalisés et ambulatoires. Il se pourrait cependant que les personnes moins instruites soient moins susceptibles de rechercher elles-mêmes des informations et, de ce fait, bénéficient davantage de l'intervention. La même explication pourrait convenir aux personnes ayant une faible auto-efficacité avant l'intervention. Nous n'avons aucune explication pour le changement plus important chez les mâles et il reste à voir si ce résultat sera confirmé ou non dans une étude plus large. Il y a un besoin de recherches futures qui étudient les interactions complexes entre le genre, le niveau d'éducation et le statut socio-économique.

En raison de la conception pré-test de cette étude pilote, nous ne pouvons pas confirmer que ces changements ne sont pas dus à des variations normales des niveaux de fatigue et de santé auto-suffisants et ne peuvent donc pas attribuer ces changements positifs à l'intervention. De plus, en raison de la taille limitée de l'échantillon, nous n'avons pas pu différencier les différents types de NMD ni entre NMD et SEP.

Nos résultats sont comparables à ceux d'études antérieures évaluant l'efficacité du programme « Managing Fatigue » dans la SEP, sur lequel notre programme était basé. Ils ont signalé une diminution de l'impact de la fatigue et une amélioration de l'auto-efficacité et de la qualité de vie après le cours. Contrairement à notre étude, ils ont trouvé une amélioration de la vitalité des sous-échelles SF-36 et du fonctionnement social. Dans notre étude, l'amélioration de la vitalité n'a été observée que pour les hommes et les patients peu éduqués, et les effets sur la fonction sociale n'ont pas pu être démontrés à partir de l'échantillon actuel, bien qu'il y ait une tendance à l'amélioration. Cette tendance pourrait devenir significative lorsqu'un échantillon d'étude plus grand est utilisé. Contrairement à notre étude, ils n'ont pas rapporté d'amélioration des perceptions générales de la santé. En outre, ils ont signalé une augmentation significative de l'auto-efficacité que nous avons seulement constatée pour les femmes et les participants avec un score d'auto-efficacité inférieur à la moyenne au début. Ces différences pourraient être attribuées au groupe cible différent de participants avec MND dans notre étude.

Les résultats de cette étude pilote suggèrent qu'il existe des différences de résultats pour les sous-groupes. Ceci devrait être davantage exploré afin d'adapter l'intervention aux besoins individuels. Cette étude pilote fournit des résultats prometteurs pour l'utilisation d'une intervention éducative pour la NMD afin d'améliorer leur QVLS.

Conséquences et recommandations :

Des études futures avec des échantillons plus importants et une conception contrôlée sont nécessaires pour confirmer ces résultats, pour différencier les diagnostics et pour évaluer les effets à long terme de l'intervention.

Grille d'article n°11 :

Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue : A systematic review

(Wendebourg et al., 2017)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (éducation des patients). La population est précisée : les patients atteints de SEP souffrant de fatigue. Le titre précise qu'il s'agit d'une revue systématique.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve le contexte, l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion.

INTRODUCTION**Problème de la recherche :**

La fatigue est aussi une cause fréquente de chômage et souvent une cause de retrait social. La fatigue peut affecter les patients très différemment et les causes sont encore mal comprises. Selon les croyances actuelles, il existe des mécanismes primaires et secondaires qui conduisent à la fatigue. Alors que la fatigue primaire est le résultat direct des changements physiques dans le corps à travers la maladie elle-même, la fatigue secondaire est due à d'autres facteurs primaires qui peuvent causer et aggraver la fatigue.

A l'heure actuelle, la seule façon de mesurer la fatigue est d'utiliser des échelles autodéclarées puisque la fatigue est un symptôme subjectif et multidimensionnel. Les plus courantes sont les échelles qui mesurent la gravité de la fatigue, c'est-à-dire l'intensité et les caractéristiques de la fatigue et / ou de l'impact de la fatigue, qui se concentrent sur les activités que les patients peuvent et ne peuvent pas faire. Ces deux mesures ne correspondent pas toujours car les intensités perçues peuvent ne pas avoir le même impact sur la vie des patients.

Il n'existe actuellement aucun traitement pharmacologique convaincant pour la fatigue liée à la SEP. Cependant, il y a eu un certain nombre d'approches de traitement non pharmacologiques. Par exemple, l'exercice physique semble avoir des résultats positifs sur la gravité de la fatigue.

Comme il existe différentes approches pour éduquer les patients et leur enseigner différentes compétences pour mieux gérer et faire face à la fatigue dans la vie quotidienne, une évaluation plus ciblée a été jugée nécessaire. Pour cette revue, nous avons cherché à inclure deux types de programmes : d'abord des programmes basés sur la thérapie cognitivo-comportementale et ensuite des programmes d'enseignement des stratégies générales de gestion de la fatigue des patients. Nous avons cherché à décrire les interventions complexes en détail, en utilisant un cadre récemment proposé et à analyser la qualité des données probantes en utilisant l'outil Cochrane de risque de biais et la méthodologie GRADE. De plus, nous avons enregistré la durée de chaque programme ainsi que les paramètres et les stratégies de mise en œuvre.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est une maladie mal comprise du système nerveux central qui débute généralement chez les jeunes adultes. La progression de la maladie est imprévisible et les patients peuvent présenter un large éventail de symptômes. Parmi les faiblesses des membres, les paresthésies, les déficiences visuelles et d'autres symptômes, les patients rapportent régulièrement de la fatigue. La fatigue est l'un des symptômes les plus communs que 75-95% des patients

atteints de SEP luttent avec au moins une fois dans leur vie. Les définitions actuelles comprennent un manque subjectif d'énergie physique et / ou mentale perçu par l'individu ou le soignant comme interférant avec l'activité habituelle ou désirée, un sentiment de fatigue écrasante, un manque d'énergie ou un sentiment d'épuisement et un sentiment de fatigue physique, manque d'énergie distincte de la tristesse ou de la faiblesse. La fatigue est considérée comme le symptôme le plus handicapant par de nombreux patients, plus important que les restrictions de mobilité ou la douleur. Parmi les principaux mécanismes sont la perte axonale, la réorganisation et l'augmentation du recrutement cérébral ainsi que des facteurs immunologiques et neuroendocriniens. Les facteurs de fatigue secondaire comprennent les problèmes de sommeil, la dépression, le stress, les effets secondaires des thérapies pharmacologiques et la réduction de l'activité physique.

Cadre de recherche :

Une revue systématique et une méta-analyse actuelles ont suggéré des résultats prometteurs de divers programmes d'éducation des patients enseignant aux patients des techniques de gestion de la fatigue. L'étude a comparé les effets des médicaments, de l'exercice physique et des programmes d'éducation des patients sur la fatigue liée à la SEP et a conclu que l'exercice physique et l'éducation étaient plus efficaces que les traitements pharmacologiques et devraient donc être préférés dans la gestion de la fatigue. L'examen ne donne cependant qu'un aperçu général des différentes interventions.

Buts et question de recherche :

Les auteurs ont cherché à déterminer la meilleure stratégie pour les programmes d'éducation des patients afin d'obtenir les meilleurs résultats pour réduire la fatigue.

Le but de cette étude est de résumer les résultats des ECR évaluant les effets de l'éducation des patients basée sur la TCC par rapport aux autres programmes d'éducation des patients qui apprennent à gérer la fatigue dans la vie quotidienne pour réduire la fatigue liée à la SEP.

METHODE

Population et échantillon :

Le nombre de participants à l'étude variait de 30 à 190. Dans l'ensemble, cette revue contient des données provenant de 1021 participants provenant de 10 essais. Dans toutes les études, les femmes participaient majoritairement, ce qui correspond au rapport hommes / femmes chez les patients atteints de SEP. L'âge moyen des participants variait de 41,1 à 56 ans. La SEP rémittente-récurrente (SEP-RR) était l'affection prédominante dans toutes les études. Les années moyennes depuis l'apparition de la maladie ont varié de 5,5 à 21 ans.

Critères d'inclusions :

- La fatigue
- Echantillon effectif au moins 30 participants

- Etudes évaluant la fatigue au moins à deux moments
- Les patients atteints d'autres maladies neurodégénératives / neuro inflammatoires que la SEP a été incluses si la majorité des patients inclus étaient des patients atteints de SEP.

Considérations éthiques :

La considération éthique est propre à chaque étude mais n'est pas précisée dans la revue systématique.

Devis de recherche :

Le devis de recherche est propre à chaque étude mais n'est pas précisé dans la revue systématique. Cependant, il est précisé que les auteurs ont analysé des études qui utilisaient une approche qualitative (entretien face-à-face), ce qui ferait penser que cette étude est mixte car elle utilise autant des études quantitatives que qualitatives.

Modes de collectes de données :

Toutes les études ont été évaluées par deux évaluateurs indépendants. Comme tous les résultats étaient des résultats continus, nous avons calculé les différences moyennes standardisées (DMS) entre les groupes et l'intervalle de confiance à 95% lorsque suffisamment de données étaient disponibles.

Les auteurs ont contacté les auteurs d'études en cas d'informations insuffisantes sur les données au départ et le suivi.

En raison de l'hétérogénéité clinique marquée, nous avons utilisé des modèles à effets aléatoires pour fournir des effets estimés regroupés.

Nous avons également effectué des analyses de sous-groupes en calculant les différences moyennes regroupées pour les essais qui ont travaillé avec une approche de TCC et les interventions individuelles contre les interventions de groupe.

Nous définissons le terme « intervention individuelle » comme la session étant basée sur un thérapeute et un patient en contact direct (face-à-face, par téléphone ou en ligne).

Conduite de la recherche :

Cette revue est basée sur des recherches bibliographiques systématiques dans PubMed et la bibliothèque Cochrane. Comme nous ne cherchions que des ECR avec au moins 30 participants, nous avons décidé d'effectuer une recherche sensible dans PubMed car cela s'est avéré très sensible. De plus, nous avons effectué des recherches dans la bibliothèque Cochrane et vérifié les listes de référence des études incluses et d'autres revues systématiques afin d'augmenter la sensibilité. La dernière recherche a été effectuée le 3 janvier 2016. Nous visions un maximum de recherche sensible et nous n'avons donc utilisé que les termes de recherche « sclérose en plaques » et « fatigue ». La stratégie de recherche explicite peut être trouvée dans l'annexe.

856 publications ont été identifiées par la recherche. Après la suppression de 78 doublons, il restait 778 études à examiner par résumé, ce qui a abouti à la publication de 30 publications pour le dépistage en texte intégral. Après avoir lu des articles en

texte intégral, 20 publications ont été éliminées pour différentes raisons, notamment les essais utilisant des drogues, les interventions sportives, les champs magnétiques, la médecine complémentaire et autres. 10 publications répondant à tous les critères ont été incluses. Pour une étude, nous avons heureusement reçu des données supplémentaires de la part des auteurs, ce qui nous a permis d'intégrer l'ECR dans nos analyses.

L'admissibilité aux études a été évaluée de façon indépendante par deux examinateurs. Les discordances ont été résolues par une discussion en après. Les examinateurs n'ont pas été aveuglés en regard des différents groupes durant l'étude. L'extraction des données a été effectuée selon un formulaire d'extraction de données normalisé. Les données pour les items suivants ont été extraites :

1. Taille de l'échantillon,
2. Données démographiques des participants,
3. Type et durée de l'intervention (nombre de semaines, nombre d'heures par semaine),
4. Type de groupe témoin,
5. La longueur de la collecte de données de suivi, et
6. Les données de base, post-intervention et, le cas échéant, de suivi pour la fatigue, la dépression et la qualité de vie.

Nous avons utilisé l'outil Cochrane Risk of Bias pour évaluer la qualité de l'étude. Cet outil évalue le biais de sélection, le biais de performance, le biais de détection, le biais d'attribution et le biais de report. En raison de la nature des études incluses, il est difficile d'aveugler les participants à l'allocation de groupe puisque les programmes d'éducation des patients exigent que les participants jouent un rôle actif dans les séances.

Toutes les études incluses étaient des essais contrôlés randomisés publiés en anglais, dont deux utilisaient un modèle croisé. Selon les informations fournies dans les publications respectives, des séances en groupe et en face-à-face ont eu lieu dans des centres communautaires ou des salles de conférence d'hôtel. Aucune intervention n'a été effectuée en milieu hospitalier. Les interventions prenaient de quatre à dix semaines et les données de suivi étaient disponibles de dix semaines à 12 mois. Les groupes témoins contenaient des soins habituels, des interventions « placebo » et des interventions alternatives, par exemple, l'entraînement à la relaxation et l'exercice physique. Les essais ont été réalisés aux États-Unis (N = 4), en Belgique (N = 1), en Australie (N = 1), au Royaume-Uni (N = 2), en Suisse (N = 1) et en Nouvelle-Zélande (N = 1).

Risque de biais entre les études :

Nous avons utilisé le système de notation des preuves spécifiques développé par le groupe GRADE pour évaluer la qualité de l'étude.

Risque de biais dans les études individuelles :

Nous n'avons pas détecté de biais de sélection dans la plupart des études. En raison de la nature des interventions d'éducation des patients, l'aveuglement du personnel

et des patients n'a pas été réalisé à mesure que les participants et les animateurs interagissent entre eux, mais cela a été considéré comme un faible risque.

Analyse des données :

Pour les méta-analyses, nous avons utilisé l'approche générique de la variance inverse en utilisant le logiciel RevMan. De plus, nous avons évalué la qualité de l'étude avec l'outil GRADEpro.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et de figures.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

La fatigue a été identifiée comme un facteur invalidant majeur chez les patients atteints de SEP. En conséquence, un certain nombre d'interventions pharmacologiques et non pharmacologiques différentes ont été développées. Cette revue systématique de la littérature a identifié 10 ECR sur les interventions éducatives pour la fatigue liée à SEP. Sur la base des résultats de cette revue, les interventions éducatives semblent efficaces pour réduire la fatigue rapportée par les patients à court terme (jusqu'à six mois). Il y a aussi des indications que les niveaux de fatigue peuvent être réduits sur une plus longue période. Les données de l'étude de suivi de deux études ont montré des niveaux de fatigue réduits et durables après un an. Cependant, plus de recherche est justifiée.

En 2014, Asano & Finlayson a publié une revue systématique comparant l'efficacité des interventions sportives, des traitements pharmaceutiques et des programmes éducatifs concernant leur bénéfice sur la fatigue liée à la SEP. L'examen a montré que, des trois types d'intervention, les programmes éducatifs avaient le plus d'effet sur la réduction de la fatigue. En plus de cette constatation, notre examen indique que les interventions fondées sur la thérapie cognitivo-comportementale semblent être plus efficaces pour réduire la fatigue comparativement aux autres programmes d'éducation, bien que cela doive être pris avec précaution étant donné que les analyses reposent sur un petit nombre d'études. Cette constatation est compatible avec l'hypothèse que la fatigue est, au moins en partie, causée et perpétuée par des pensées négatives et un comportement correspondant. De plus, nous avons trouvé des preuves que les approches face-à-face peuvent être supérieures aux approches de groupe.

La nature des interventions complexes utilisées ne permet pas une comparaison directe des effets des différentes approches. Néanmoins, il semble plausible que l'efficacité puisse être accrue en combinant différentes méthodes d'intervention, par ex. en ligne avec des sessions de support téléphonique ou la combinaison de sessions téléphoniques et en face-à-face. La recherche sur les problèmes de santé mentale suggère, par exemple, que les interventions sur Internet ont tendance à être plus

efficaces lorsqu'elles sont combinées avec un soutien personnel. Ce soutien est généralement fourni par courrier électronique ou par téléphone, et certaines études suggèrent que même les techniciens les moins formés peuvent être aussi efficaces que les cliniciens formés dans leur soutien. Le support entièrement automatisé, tel que les messages texte mobiles, semble également efficace dans de nombreuses conditions de santé et, lorsqu'il est proposé de manière complémentaire, pourrait amplifier les effets des interventions Internet. Un soutien efficace peut également être fourni uniquement « à la demande » pour ceux qui en font la demande.

Nos résultats suggèrent également que les approches individuelles peuvent être supérieures pour réduire la gravité de la fatigue par rapport à une approche de groupe qui peut être due à une interaction plus étroite avec le participant et plus de possibilités de cibler les problèmes spécifiques aux participants. D'un autre côté, les approches de groupe peuvent être plus faciles à mettre en œuvre dans un contexte clinique, car davantage de patients peuvent travailler avec un facilitateur en même temps. De plus, les patients travaillent tous ensemble, ce qui offre de meilleures possibilités d'apprentissage par procuration, de soutien par les pairs et de modélisation. Tout cela peut augmenter l'auto-efficacité et soutenir les changements de comportement. Cependant, aucune donnée concluante sur ce sujet particulier n'est disponible. De plus, la durée de l'intervention (mesurée en semaines) et / ou le nombre de séances pourraient avoir un impact sur leur capacité à réduire la fatigue. Le programme le plus court a duré quatre semaines avec deux heures de programme par semaine sans démontrer un avantage sur les niveaux de fatigue des participants. Cela peut être dû à un temps de pratique plus court puisque tous les programmes visent à intégrer de nouvelles stratégies comportementales dans la vie quotidienne.

La réduction marquée des niveaux de fatigue démontrée par une intervention de TCC en ligne par Moss-Morris et al. suggère une exploration plus poussée des interventions de TCC en ligne basées sur les besoins et préférences individuels des patients. Les données issues des revues systématiques suggèrent que les interventions assistées par ordinateur et sur le Web qui sont adaptées aux caractéristiques individuelles des patients tendent à être plus efficaces que les programmes non personnalisés ou « génériques ». Ces résultats sont le reflet de recherches antérieures, qui ont montré que les interventions personnalisées sur le comportement en matière de santé ont tendance à surpasser leurs homologues non adaptées.

Limites :

- Les recherches ont été effectuées uniquement dans la banque de données Pubmed et Cochrane. Bien qu'une seule recherche dans Pubmed se soit révélée très sensible, il se peut que nous ayons manqué des données avec cette approche.
- Notre approche consistant à comparer les études de TCC aux études non TCC peut être difficile car il est possible d'appliquer les principes de TCC sans faire de TCC pure et certaines des études non TCC peuvent également appliquer des techniques de TCC. Donc, cela peut confondre les résultats de notre étude.

Conséquences et recommandations :

Étant donné que la fatigue liée à la SEP varie d'un patient à l'autre, tous les patients devraient recevoir la combinaison de la thérapie la mieux adaptée à leurs besoins individuels. Les interventions en ligne peuvent être un bon compromis entre la réalisation des meilleurs soins possibles centrés sur le patient et la faisabilité réelle d'un programme dans un cadre de réadaptation. Cet examen appuie l'hypothèse que les programmes d'éducation peuvent être efficaces pour réduire la fatigue chez les patients atteints de SEP. Ici, les interventions basées sur la TCC peuvent être le moyen le plus efficace d'apprendre aux patients les moyens de gérer la fatigue.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour examiner comment différents éléments d'intervention et de soutien peuvent être combinés pour optimiser les effets d'interventions complexes ciblant la fatigue.

Grille d'article n°12 :

<p align="center">Exploring change in a group-based psychological intervention for multiple sclerosis patients (Borghi et al., 2017)</p>
<p>Titre : Les concepts clés sont clairement explicités (intervention psychologique de groupe). La population est précisée : les patients atteints de SEP.</p>
<p>Résumé : Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve le but, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : Multiple sclerosis ; group intervention ; depression ; quality of life ; psychological support.</p>
<p align="center">INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche : Le cours de la maladie est hautement imprévisible ; dans la plupart des cas, la SEP est caractérisée par des rechutes et des périodes de rémission des symptômes, et à l'heure actuelle, aucune cure résolutive n'est disponible. Tous ces aspects ont des conséquences psychologiques pour les patients et affectent l'observance des thérapies, la qualité de vie globale et l'adaptation à la maladie. Aucune recherche n'a encore utilisé ce type d'analyse pour explorer le changement dans une intervention psychologique en groupe pour les patients atteints de SEP.</p>
<p>Recension des écrits : 1. SEP : c'est une maladie neurologique chronique caractérisée par divers symptômes invalidants, notamment la douleur et la fatigue, des troubles de la</p>

sensation et de la vision, la spasticité, des troubles moteurs, des problèmes vésicaux et intestinaux. La majorité des personnes atteintes de SEP sont des femmes et les premiers symptômes de la maladie apparaissent généralement entre 20 et 40 ans.

2. Résistance : en thérapie cognitive, la résistance a été définie comme un processus qui empêche le progrès thérapeutique, comme la réticence du patient à changer et comme une non-conformité à la thérapie.

Cadre de recherche :

De nombreuses études ont noté le besoin de soutenir les patients atteints de SEP pour faire face aux défis psychologiques liés à leur maladie. En particulier, la thérapie cognitivo-comportementale s'est avérée utile pour gérer les symptômes tels que la fatigue, la dépression et l'anxiété, pour promouvoir des stratégies d'adaptation et d'adaptation et pour améliorer globalement la qualité de vie des patients atteints de SEP.

Bien que la majorité des essais cliniques soient basés sur des traitements individuels, certaines études ont démontré l'efficacité des interventions de groupe à travers une évaluation quantitative des variables de résultats

Néanmoins, certaines études ont noté que les effets des interventions psychologiques de groupe peuvent aller au-delà des résultats mesurés par des mesures quantitatives standardisées et que l'inclusion de composantes qualitatives dans les essais contrôlés randomisés est particulièrement utile dans l'évaluation des interventions complexes en santé.

Dans une étude sur une intervention psycho-éducative pour des patients atteints de cancer, l'analyse qualitative des transcriptions de session s'est avérée utile pour une exploration en profondeur de l'expérience de groupe.

Buts et question de recherche :

L'étude porte sur une intervention cognitivo-comportementale de groupe visant à promouvoir la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients atteints de sclérose en plaques. L'étude examine comment l'intervention de groupe a favorisé le changement parmi les participants et a favorisé leur adaptation à la maladie. Le but est également de décrire les tendances de résistance et d'ouverture au changement à travers les verbalisations des participants lors des séances d'intervention consécutives.

METHODE

Population et échantillon :

L'intervention a été réalisée avec 41 patients atteints de sclérose en plaques recrutés dans un centre de médecine de la sclérose en plaques d'un grand hôpital métropolitain du nord-ouest de l'Italie. La majorité des participants étaient des femmes, avec un âge moyen de 42 ans, une durée moyenne de la maladie de 8 ans, une forme rémittente de SEP (SEP-RR) et un score EDSS (Expanded Disability Status Scale) compris entre 1,0 et 5,5. Le score EDSS est la mesure d'invalidité la plus largement

utilisée dans la SEP, évaluée par un neurologue. Tous les patients présentant des déficits cognitifs cliniquement significatifs et des problèmes psychiatriques sévères ont été exclus de l'étude ; ces informations ont été obtenues à partir de dossiers médicaux compilés par un neurologue lors d'examens de routine. L'intervention a impliqué six groupes de patients (un total de 41 patients).

Considérations éthiques :

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital et les participants ont donné leur consentement éclairé pour participer.

Devis de recherche :

C'est une étude qualitative élaborée à l'aide de groupe thérapeutique. Elle est basée sur des méthodes mixtes antérieures.

Modes de collectes de données :

Le score EDSS est la mesure d'invalidité la plus largement utilisée dans la SEP, évaluée par un neurologue. Le score EDSS est compris entre 1 et 10. Dans notre étude, le score EDSS des participants était compris entre 1,0 (pas d'incapacité) et 5,5 (limitations dans les activités quotidiennes, capable de marcher 100 mètres sans aide ou repos) ; par conséquent, ils représentent des patients avec des niveaux d'incapacité légers à modérés.

Conduite de la recherche :

Les participants ont été divisés en six sous-groupes selon l'âge (deux groupes de 20 à 35 ans, trois groupes de 36 à 50 ans et un groupe de 51 à 65 ans) pour faciliter le partage d'expériences similaires liées à cette maladie. Les personnes de chaque groupe ont assisté à quatre séances sur deux mois et à une cinquième séance de suivi après six mois. Chaque séance a duré environ 2h et comportait une pause de 15 minutes. Les participants ont également suivi des exercices de relaxation physique au début et à la fin de chaque session. La relaxation a permis aux participants de se sentir calmes et détendus avant de commencer la séance et avant de quitter le groupe. Les groupes d'intervention ont été menés dans un milieu externe non médical à l'écart du centre de la SEP. Un psychologue expérimenté dans la gestion de sessions de groupe basées sur des principes cognitivo-comportementaux a facilité les séances de groupe. Les devoirs ont été assignés pour encourager les participants à pratiquer les exercices appris dans le groupe à la maison ; les participants ont également été invités à faire des exercices de relaxation à la maison tous les jours. Tous les participants ont reçu des copies des feuilles utilisées pendant la session. Le taux de présence était élevé. Seulement cinq patients (12%) ont abandonné après la première session ; tous les autres participants ont terminé le traitement. Le taux d'absence au cours des quatre séances était d'environ 8%, principalement pour des raisons liées à la famille et au travail. 27 participants (66%) étaient présents au suivi de six mois.

Au début, deux catégories ont été considérées (résistance et ouverture au changement), et la résistance a été définie par quatre sous-catégories (agression, évitement, déni, déplacement). Ensuite, deux chercheurs indépendants ont lu les

transcriptions à plusieurs reprises et ont identifié les extraits correspondant aux catégories initiales. Une liste finale de six catégories a été identifiée, avec cinq types de résistances :

- Agression : vers le groupe, vers le monde extérieur, vers l'environnement
- Evitement
- Dénî
- Déplacement
- Gel
- Une catégorie d'ouverture au changement

Première séance :

Au début de la première séance, les participants ont raconté leurs expériences individuelles liées au diagnostic et partagé leurs sentiments et leurs émotions lorsqu'ils ont été informés de la maladie.

Deuxième séance :

Lors de la deuxième session, les occurrences de résistance ont augmenté par rapport à la première session (26 occurrences). La résistance prédominante était l'agressivité, particulièrement envers le milieu (9 occurrences).

Troisième séance :

La troisième session a représenté une sorte de tournant dans l'intervention. D'un côté, beaucoup de résistances sont restées voire se sont accrues : déplacement (7 occurrences dans 6 groupes), gel (8 occurrences dans 5 groupes), agression envers le groupe (7 occurrences dans 4 groupes) et déni (4 occurrences dans la moitié des groupes). Simultanément, cette session a également été caractérisée par la plus grande fréquence d'ouverture au changement (117 occurrences de 27 participants dans tous les groupes). Par rapport aux sessions précédentes, plus fréquemment, les mêmes participants sont passés de la résistance à l'ouverture au changement sur la base des suggestions des autres participants. Dans un groupe, les participants discutaient des objectifs dans les relations sociales.

Quatrième séance :

Cependant, au cours de la dernière session, la résistance a parfois été utile pour promouvoir la discussion et la communication entre les participants.

Au cours de cette séance, les participants étaient généralement enclins à réfléchir sur leurs propres expériences, à écouter les autres et à participer activement aux discussions en comparant différents points de vue. L'explication du modérateur concernant les stratégies de gestion des émotions négatives a été utile pour sensibiliser davantage les participants à leurs états émotionnels et pour fournir aux participants les outils nécessaires pour avancer vers un changement.

Au cours d'une discussion sur la communication efficace, l'expérience de groupe a amené de nombreux participants à reconnaître leurs difficultés et la nécessité d'un changement.

Séance de suivi :

En dehors de ces participants qui ont manifesté de la colère, de la frustration et de la difficulté à s'adapter à la maladie, la majorité des participants ont reconnu l'utilité de l'expérience.

Certains participants se sont concentrés sur les stratégies pour gérer les émotions négatives apprises durant l'intervention. D'autres participants ont reconnu un changement dans leur approche personnelle de la maladie après l'expérience de groupe. Ces réunions nous ont donné une attitude légèrement positive qui n'existait pas auparavant. Le sujet de la communication efficace a été particulièrement apprécié, et en raison de l'expérience de groupe. En plus des aspects spécifiques, la majorité des participants ont apprécié l'intervention en général comme une opportunité de partager leurs expériences avec d'autres patients.

Analyse des données :

Chaque session a été enregistrée et la transcription a été transcrite textuellement (cinq séances pour six groupes, pour un total de 30 sessions). Les données ont été analysées en utilisant une analyse de contenu à méthodes mixtes avec des données qualitatives combinées à des statistiques descriptives. Il a été démontré que l'utilisation de l'information numérique enrichit les données qualitatives du matériel textuel émergeant d'un groupe, et l'information numérique a déjà été utilisée pour l'évaluation de l'intervention de groupe chez les patients atteints de SEP. Les catégories ont été formulées selon une méthode déductive générale et à partir d'études antérieures sur la résistance et le processus de changement dans les interventions cognitivo-comportementales.

Deux chercheurs ont codé les transcriptions indépendamment. Le pourcentage d'accord était de 80%. Les désaccords ont été résolus avec un troisième chercheur jusqu'à ce qu'un consensus de 100% soit atteint dans toutes les catégories.

Les fréquences des données codées ont été analysées : pour chaque session, les données ont été analysées par occurrences (nombre total d'incidents de résistance ou d'ouverture au changement), extensivité (nombre de personnes exprimant chaque résistance ou ouverture au changement), et le nombre de groupes dans lesquels les différentes résistances ou l'ouverture au changement ont émergé.

RESULTATS**Présentation des résultats :**

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

DISCUSSION**Interprétations des résultats :**

L'analyse a noté que la résistance et l'ouverture au changement coexistent durant l'intervention. Ce n'est que lors de la première session que la résistance a prévalu sur l'ouverture au changement ; l'ouverture au changement a augmenté au cours des deuxième et troisième session, s'est progressivement stabilisée au fil du temps et, par

la suite, a toujours été supérieure à la résistance. Pendant toutes les interventions, la résistance était présente, et les types les plus répandus étaient l'agression (à la fois envers le groupe et vers le milieu) et le déplacement. Ces exemples de résistance étaient probablement un moyen pour les participants de rencontrer l'expérience de groupe et de faire face aux sujets désagréables suggérés par le modérateur ou d'autres membres du groupe. La troisième session a représenté un point crucial dans l'intervention. Les participants faisant preuve de la plus grande ouverture, signe probable de leur confiance grandissante envers le groupe et le modérateur. Il est également probable que le sujet de l'auto-efficacité a favorisé une plus grande ouverture au changement parmi les participants que d'autres sujets (par exemple, la redéfinition de l'identité, la gestion des émotions). L'auto-efficacité perçue est la croyance des gens dans leurs capacités à produire les effets désirés par leurs actions, et c'est une construction spécifique à la situation. Les déclarations de différents participants se référant à l'ouverture au changement reflétaient l'acquisition personnelle dans les domaines dans lesquels l'intervention était axée, c'est-à-dire la redéfinition de l'identité, un sens de la cohérence et l'auto-efficacité dans la SEP. A la fin de l'intervention, de nombreux participants ont reconnu l'utilité de l'expérience pour promouvoir un changement personnel positif : les participants appréciaient généralement l'occasion de rencontrer des personnes ayant une condition semblable parce que les membres se sentaient acceptés, compris et non jugés.

Les résultats de notre étude sont cohérents avec les recherches antérieures, indiquant que l'efficacité des interventions de groupe pour les patients atteints de SEP est liée au partage d'émotions et d'expériences, au soutien réciproque des participants et à la possibilité d'apprendre des stratégies d'autres modérateurs. Cette étude qualitative nous a permis d'enrichir les résultats de l'essai quantitatif précédent et d'explorer le changement du point de vue des patients. De nombreux patients ont décrit les avantages perçus de l'intervention en termes de sensibilisation accrue aux limites de leur maladie, de redéfinition de l'identité et de sens de la cohérence.

Le présent article illustre les mécanismes par lesquels une intervention psychologique en groupe pour les patients atteints de SEP peut être efficace pour promouvoir leur adaptation psychologique à leur maladie et présente des suggestions pour la mise en œuvre d'interventions similaires. Les professionnels de la santé qui dirigent ce type de groupe doivent être conscients de la coexistence de la résistance et de l'ouverture au changement et du rôle des relations des patients avec le modérateur et avec les autres participants liés à la promotion du changement. En ce qui concerne la durée de l'intervention, la tendance dans les occurrences de résistance et d'ouverture au changement au cours des séances suggère qu'un minimum de trois séances semble nécessaire pour permettre aux participants de se sentir à l'aise dans le groupe et de développer une plus grande ouverture au changement. Parce que cette ouverture au changement est susceptible de se stabiliser au fil du temps, il est important de planifier la poursuite de l'intervention et certaines séances de rappel pour maintenir des changements positifs. En plus des suggestions pour la pratique clinique, l'étude présente quelques implications méthodologiques. L'utilisation d'une analyse qualitative

à méthodes mixtes a enrichi les résultats des instruments quantitatifs utilisés dans les essais contrôlés, capturé la complexité du processus d'intervention et permis une perspective centrée sur les individus.

Limites :

- Un suivi de six mois ; les données devraient être collectées sur une période plus longue pour étudier les changements dans les occurrences de résistance et l'ouverture au changement dans le temps.
- L'intervention de groupe était spécifiquement adaptée aux patients atteints de SEP présentant des incapacités légères à modérées, les résultats de cet article devraient être pris en compte uniquement pour cette population ; il n'est pas possible de généraliser nos résultats aux patients atteints de formes plus sévères de la maladie.

Conséquences et recommandations :

En conclusion, nos résultats ajoutent à la littérature sur l'efficacité des interventions psychologiques de groupe pour les patients atteints de SEP, notant que le groupe peut promouvoir une ouverture croissante au changement parmi les participants.

Bien que la mise en œuvre des interventions de groupe soit difficile en termes de ressources économiques, organisationnelles et relationnelles, l'étude suggère aux professionnels de la santé que cet investissement vaut l'effort de promouvoir un meilleur ajustement pour les patients atteints de SEP.

Grille d'article n°13 :

Improving Fatigue and Depression in Individuals With Multiple Sclerosis Using Telephone-Administered Physical Activity Counseling

(Turner et al., 2016)

Titre :

Les concepts clés sont clairement explicités (fatigue, dépression, activité physique, consultation téléphonique). La population est précisée : les patients atteints de SEP.

Résumé :

Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : fatigue, depression, physical activity, motivational interviewing, self-management.

INTRODUCTION

Problème de la recherche :

Plus de 90% des personnes atteintes de SEP signalent de la fatigue et près de la moitié affirment que c'est leur symptôme le plus invalidant. De même, la dépression est également très fréquente, les taux de prévalence des troubles dépressifs majeurs étant de deux à trois fois plus élevés que ceux de la population générale et plus que les autres maladies chroniques.

En plus de réduire la fatigue et la dépression, l'exercice a d'autres avantages pour la santé des personnes atteintes de SEP, notamment une plus grande force et endurance, un ralentissement fonctionnel plus lent, une mortalité réduite et une amélioration de la qualité de vie. Notamment, les interventions liées à l'activité physique sont généralement bien tolérées et d'un grand intérêt pour les personnes atteintes de SEP.

La majorité des interventions d'activité physique pour les personnes atteintes de SEP sont présentées dans un format structuré, en groupe, à l'extérieur de la maison. Cependant, il existe un intérêt croissant pour des interventions de conseil qui peuvent surmonter les obstacles associés à cette modalité de traitement (par exemple, les difficultés liées à la marche et au transport). La télésanté représente une occasion prometteuse d'étendre les soins à ceux qui ne pourraient autrement pas en recevoir.

Recension des écrits :

1. SEP : c'est un trouble démyélinisant chronique et dégénératif du système nerveux central qui affecte plus de 2,3 millions de personnes dans le monde (Browne et al., 2014). Il est caractérisé par une foule de symptômes physiques et mentaux invalidants et souvent imprévisibles, y compris, mais sans s'y limiter, des troubles sensoriels et moteurs, de la douleur, de la fatigue et de la dépression qui peuvent affecter de façon importante les activités quotidiennes et la qualité de vie.
2. L'entrevue motivationnelle encourage le changement de comportement en opposant le comportement actuel, comme l'inactivité physique, aux objectifs et valeurs souhaités, tels que la forme physique, les bons soins personnels et la qualité de vie, d'une manière empathique, évocatrice, collaborative et destinée à promouvoir l'efficacité.

Cadre de recherche :

Des preuves abondantes suggèrent que l'activité physique présente des avantages substantiels pour la fatigue et la dépression dans la population générale. Le comportement sédentaire est associé à des niveaux de fatigue plus élevés ainsi qu'à des épisodes dépressifs concomitants. Il a été démontré que l'exercice réduit la fatigue chez les personnes atteintes de divers troubles médicaux, notamment le cancer, la fatigue chronique et l'arthrite rhumatoïde. De même, les données existantes sur plusieurs essais suggèrent que l'exercice améliore la dépression avec des tailles d'effet similaires aux traitements psychologiques ou pharmacologiques.

Plusieurs études examinant des programmes d'exercices structurés ont démontré des effets bénéfiques sur la fatigue mais pas d'autres. De même, les effets bénéfiques de l'exercice structuré sur la dépression dans la SEP ont été démontrés dans certains essais, mais pas d'autres.

Des méta-analyses récentes sur les bienfaits de l'exercice pour la fatigue et la dépression suggèrent que les résultats semblent prometteurs, mais sont souvent inconsistants en raison de limites méthodologiques telles que la taille extrêmement réduite de l'échantillon, la sélection non randomisée des échantillons l'évaluation, la fatigue et la dépression n'étant pas les principaux critères d'évaluation.

De brèves interventions de consultations téléphoniques fondées sur les principes de l'entrevue motivationnelle ont démontré à maintes reprises l'efficacité d'un large éventail de changements de comportement et ont des effets importants sur la promotion de la santé et l'exercice. Certaines données probantes suggèrent que la consultation fondée sur l'entrevue motivationnelle pourrait être efficace pour promouvoir l'activité physique chez les personnes atteintes de SEP.

Des études récentes ont commencé à tirer parti des technologies de télésanté telles que la consultation et la télésurveillance à domicile. Bombardier et ses collègues ont examiné une intervention de consultation téléphonique fondée sur l'entrevue motivationnelle qui a entraîné des améliorations de l'activité physique, de la fatigue et de la dépression chez les personnes atteintes de SEP. La majorité des séances de consultation prévues (sept sur neuf) ont eu lieu par téléphone. De même, Pilutti et ses collègues ont examiné une intervention sur Internet visant à améliorer l'activité physique, qui consistait en modules de formation en ligne et en un suivi en ligne des progrès réalisés par rapport aux objectifs auto-identifiés. Des améliorations ont été notées dans la fatigue de l'activité physique et la dépression.

Buts et question de recherche :

La présente étude visait à déterminer l'efficacité d'une brève intervention combinant l'entrevue motivationnelle par téléphone et la télésanté à domicile pour améliorer l'activité physique chez les personnes atteintes de SEP. Notre hypothèse principale était que les individus randomisés pour recevoir des consultations et de la surveillance à la maison pour augmenter l'activité physique démontrent une plus grande réduction de la fatigue (résultat principal) et de la dépression (résultat secondaire). Nous avons également émis l'hypothèse que les améliorations de la fatigue et de la dépression découleraient d'une amélioration de l'activité physique. L'intention était de créer une intervention axée sur la consultation brève, ciblée, flexible et facile à mettre en œuvre, même à distance.

METHODE

Population et échantillon :

Les participantes étaient des personnes résidant dans la collectivité atteinte de SEP recrutées par plusieurs sources, notamment :

1. Cliniques externes au système de soins de santé Puget Sound d'Anciens Combattants Canada
2. Envois ciblés aux anciens combattants atteints de sclérose en plaques contenus dans le répertoire national de données qui vivaient dans l'État de Washington
3. Des groupes de soutien à la SEP dans les collectivités dans la grande région de Puget Sound.

Le dépistage initial a été effectué par téléphone et comprenait un examen des dossiers médicaux par un médecin de l'étude de la SEP, au besoin.

Critères d'inclusions :

- Un diagnostic de SEP confirmé par un médecin
- Ayant entre 18 et 80 ans
- Un dépistage pré-inscription pour une capacité ambulatoire suffisante
- Volonté de compléter un programme d'activité physique, mais exerçant actuellement moins de 300 min par semaine, ayant un accès téléphonique
- Signalant présentement de la fatigue (Score de l'Échelle de choc modifiée [MFIS] supérieur ou égal à 20)

Critères d'exclusions :

- L'exacerbation de la SEP (rechute) au cours des 30 derniers jours
- Des problèmes de santé pour lesquels l'exercice aérobique pourrait être contre-indiqué (p. ex., difficultés cardio-pulmonaires, problèmes d'équilibre importants, troubles osseux et articulaires)
- Les symptômes de SEP induits par l'exercice (tels que l'insensibilité à la chaleur extrême)
- La psychose ou le trouble bipolaire non géré, les idées suicidaires actives ou le trouble actif actuel

Considérations éthiques :

Après le dépistage, les participants admissibles ont effectué une visite de base consistant en un processus de consentement éclairé suivi d'une entrevue comprenant des renseignements sur l'activité physique autodéclarée, la fatigue et la dépression.

Toutes les procédures d'étude ont été approuvées par le comité d'examen institutionnel local.

Devis de recherche :

Cette étude est mixte car elle comporte des entretiens individuels par téléphone ainsi que divers questionnaires.

Modes de collectes de données :

Pour mesurer le niveau d'incapacité dû à la SEP au départ, nous avons utilisé l'item « mobilité des échelles de performance ». Cette mesure est un seul item d'auto-évaluation, avec des scores possibles allant de 0 (normal) à 6 (incapacité totale de la démarche).

La fatigue était le résultat principal de l'étude et a été mesurée avec le MFIS (Ritvo et al., 1997). Le MFIS comprend 21 items qui évaluent l'impact de la fatigue dans les domaines physiques, cognitifs et psychosociaux (Fischer et al., 1999). Les participants évaluent la fréquence de l'impact sur la vie quotidienne au cours du dernier mois en utilisant des valeurs allant de 0 (jamais) à 4 (presque toujours).

La dépression était le résultat secondaire de l'étude et a été évaluée en utilisant le module de dépression du questionnaire sur la santé des patients (PHQ-9). Le PHQ-9 est un instrument d'auto-évaluation de neuf items conçus pour identifier les symptômes dépressifs conformes aux critères de l'épisode dépressif majeur dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Chaque article est évalué au cours des deux dernières semaines : 0 (pas du tout), 1 (plusieurs jours), 2 (plus de la moitié des jours), ou 3 (presque tous les jours).

L'activité physique était la cible comportementale de l'étude et a été mesurée en utilisant le premier item du questionnaire d'exercice Godin sur les loisirs (GLTEQ). La GLTEQ demande aux participants d'indiquer le nombre de jours par semaine où ils se livrent à des exercices physiques fatigants (par exemple course), modérés (par exemple à vélo) et légers (par exemple marche facile) pendant des périodes de 15 minutes ou plus. La fréquence hebdomadaire totale est ensuite calculée à l'aide d'un algorithme qui multiplie la fréquence des activités par équivalents métaboliques : 9 (pénibles), 5 (modérés) ou 3 (doux) et chacun pour obtenir un niveau total d'activité physique en MET / min par semaine. Le GLTEQ est largement utilisé et bien validé chez les personnes atteintes de SEP.

Conduite de la recherche :

Cette étude était un essai contrôlé randomisé en simple aveugle à deux groupes d'une intervention brève combinant une consultation téléphonique et un suivi par télésanté à domicile (condition de consultation téléphonique, ou TC) pour améliorer l'activité physique.

Les individus ont été randomisés dans le groupe TC ou dans le groupe de condition d'éducation autodirigée (EC). En plus de l'activité physique accrue (notre cible comportementale), nos principaux résultats d'intérêt étaient la fatigue (résultat principal) et la dépression (résultat secondaire). Tous les trois ont été examinés à la ligne de base avant la randomisation, à trois mois (après la consultation téléphonique) et à six mois (conclusion de la surveillance de la télésanté à domicile).

À la fin de la ligne de base, les participants ont été randomisés individuellement à TC ou EC auto-dirigé par l'intermédiaire d'un algorithme informatique. L'évaluateur n'a pas consulté la liste d'assignation avant la randomisation pour s'assurer de la dissimulation de l'allocation pour le procès.

Tous les participants, peu importe l'affectation du groupe, ont reçu un DVD qui examinait les bienfaits de l'activité physique sur la santé et offrait des cours, des démonstrations et des séances d'entraînement spécifiques aux personnes ayant divers niveaux de capacités physiques (Centre national de prévention et de prévention des maladies). Les personnes assignées à TC ont également participé à une brève

combinaison de consultation téléphonique et de surveillance de la télésanté à domicile pour promouvoir l'activité physique.

Les participants ont complété des entrevues téléphoniques de suivi à trois et six mois. Un intervieweur distinct qui était aveugle à la tâche de traitement a terminé toutes les évaluations de résultats. Toutes les procédures d'étude ont été approuvées par le comité d'examen institutionnel local.

L'intervention de TC comportait deux volets : la consultation téléphonique et la surveillance de la télésanté à domicile. La consultation téléphonique a fourni des commentaires personnalisés et un soutien en utilisant les principes de l'entrevue motivationnelle et visait à accroître la motivation et la confiance dans la participation à un programme d'activité physique à domicile. Le programme a été mis en œuvre pour une période de six mois et les objectifs et activités cibles ont été déterminés sur une base individuelle. La surveillance de la télésanté était fondée sur les principes de l'autogestion et visait à favoriser une adhésion soutenue au programme au fil du temps.

Conseil téléphonique

La consultation téléphonique consistait en six séances hebdomadaires. Avant la première séance, les participants ont reçu par la poste le DVD d'exercices (décrit ci-dessous), une brochure soulignant les avantages de l'activité physique pour la SEP et des commentaires graphiques personnalisés décrivant l'information obtenue à partir de l'évaluation de base. La première partie comprenait les éléments suivants : (a) discussion sur les défis de la SEP et examen de l'historique de l'activité physique du participant ; (b) rétroaction graphique personnalisée résumant les avantages et obstacles identifiés par le participant l'activité physique, le niveau d'activité physique actuel du participant, les valeurs normatives de l'activité physique pour les personnes atteintes de SEP et les recommandations d'activité physique fondées sur les lignes directrices actuelles. L'objectif général des composantes de la séance 1 était d'utiliser les principes de l'entrevue motivationnelle pour améliorer la préparation au changement en soulignant les avantages de l'activité physique et en développant les écarts entre le comportement actuel et les valeurs souhaitées.

Les objectifs étaient auto-sélectionnés et pouvaient être basés sur des exercices structurés trouvés sur le DVD, ou sur d'autres intérêts personnels. Les activités typiques choisies incluaient la marche rapide ou l'achèvement d'une routine aérobique trouvée sur le DVD. L'accent a été mis sur l'établissement d'objectifs à court terme spécifiques et réalisables. Des repères ont été établis pour indiquer si l'objectif a été atteint (0) dépassé (1) ou non atteint (1) pour la semaine à venir. On rappelle aux participants l'objectif à long terme d'atteindre ou de dépasser les lignes directrices d'activité physique de 90 minutes ou plus d'activité modérée par semaine ou de dépasser leur objectif personnel si leur niveau d'activité original était supérieur à ce repère. La première session durait généralement 90 minutes.

Les séances 2 à 6 ont suivi un format similaire en examinant les progrès vers les objectifs, en encourageant la motivation et l'engagement pour l'activité physique, en

résolvant les problèmes et en ajustant les objectifs de la semaine suivante en fonction des progrès. Chacune de ces séances de suivi durait généralement entre 30 et 60 minutes. Le thérapeute a été encouragé à utiliser des comportements compatibles avec l'entrevue motivationnelle, en posant des questions ouvertes, en fournissant des affirmations et des encouragements, en reflétant le contenu aux participants et en résumant les réflexions et découragé d'utiliser des comportements incohérents et donner des conseils sans permission. L'accent a été mis sur la création d'un style thérapeutique chaleureux, compréhensif et égalitaire.

Télésoins à domicile :

Après la première séance de consultation téléphonique, les participants ont reçu une unité de surveillance à domicile qui se connectait aux lignes téléphoniques ordinaires et qui était programmée à la fois pour recevoir et fournir de l'information en utilisant la technologie de stockage et de transfert. Les unités de surveillance de la télésanté ont servi à deux fins. Tout d'abord, pour les participants intéressés, les moniteurs ont été programmés pour fournir des alarmes de rappel pour s'engager dans l'activité physique aux moments souhaités. Deuxièmement, les moniteurs interrogeaient les participants chaque semaine au sujet de leur activité physique et de la progression de leurs objectifs. Les personnes qui ont déclaré avoir atteint leurs objectifs d'activité physique ont reçu des déclarations encourageantes.

Les personnes qui n'ont pas atteint leurs objectifs ou qui n'ont pas répondu aux questions hebdomadaires ont reçu un appel téléphonique de suivi pour des conseils supplémentaires et la résolution de problèmes. Ce processus a été conçu pour permettre un suivi flexible qui pourrait être ajusté pour tenir compte des différences individuelles dans les besoins de soins entre les participants et des changements dans les besoins de soins au fil du temps chez les participants. Cinq participants (16,1%) ont choisi de participer à la surveillance à domicile en utilisant leurs téléphones cellulaires existants au lieu d'un dispositif de surveillance à domicile délivré par l'hôpital. Ces personnes ont reçu un suivi identique, y compris des questions, des commentaires, des questions sur les obstacles à l'activité physique, le cas échéant, et des appels téléphoniques de suivi et la résolution de problèmes, au besoin.

Le thérapeute participant à l'étude a participé à un programme d'entraînement d'entrevue motivationnelle de plusieurs jours menée par un formateur expérimenté en entrevue motivationnelle sans rapport avec l'étude. En outre, le thérapeute de l'étude a également reçu une formation du chercheur principal de l'étude, qui a de l'expérience avec l'entrevue motivationnelle. Le thérapeute de l'étude a participé à des exercices expérientiels et de jeux de rôle, à des exercices de consultation de cas en utilisant des compétences de base en matière d'entrevue motivationnelle, et a complété trois participants aux tests avant l'inscription proprement dite. Toutes les séances de consultation téléphonique ont été enregistrées numériquement. Au cours de l'étude, l'ergothérapeute a participé à une supervision hebdomadaire.

Pour surveiller la fidélité au traitement, un sous-échantillon aléatoire de 10% des séances de traitement a été sélectionné et examiné à l'aide d'une liste de fidélité des

comportements (p. Ex. Questions ouvertes, réflexion, questions sommaires ou fermées) et de l'esprit (p. ex : égalitaire vs argumentant, donnant des conseils sans permission).

Analyse des données :

Les moyennes et les fréquences pour les variables continues et catégoriques ont été comparées à l'aide des tests t et des tests du chi carré.

La taille de l'effet entre les groupes de traitement a été calculée en utilisant le delta de Cohen comme valeur absolue de la différence moyenne du groupe de traitement aux six mois, en ajustant les valeurs de référence et les covariables mentionnées précédemment divisées par l'estimation groupée de l'écart-type.

Pour évaluer si les améliorations de l'humeur pourraient être attribuées à des améliorations de la fatigue, un quatrième ensemble d'analyses identiques a été effectué en utilisant le PHQ-9 avec l'article de fatigue retiré.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de IBM SPSS Statistics version 19.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Les résultats de cet essai démontrent que de brèves séances de consultation téléphonique (CT) et de télésoins à domicile pour promouvoir l'activité physique peuvent améliorer la fatigue chez les personnes atteintes de SEP par rapport à l'éducation autodirigée (EC). À la suite d'un suivi de six mois, les participants à la condition de CT ont connu des réductions significatives de la fatigue par rapport aux individus d'EC. Pour 33,3% des participants à CT, cette réduction était cliniquement significative (une réduction de 10 points ou plus sur le MFIS).

Nos résultats sont encourageants car ils suggèrent que des résultats similaires peuvent être obtenus avec une intervention de plus courte durée qui est très portable et qui peut être effectuée essentiellement de n'importe quel endroit vers n'importe quel endroit ayant accès au service téléphonique. Comme les essais récents, l'intervention améliore l'accès aux soins en réduisant les temps et les coûts de déplacement, et en réduisant les charges sur l'espace physique dans les centres médicaux.

Dans la présente étude, CT a également inclus la surveillance à domicile des participants par télé santé pendant la période de suivi. La surveillance à domicile est elle-même prometteuse car elle permet des soins flexibles qui peuvent être ajustés pour répondre aux besoins actuels et spécifiques des patients. Fait intéressant, lorsque les participants à l'étude de Bombardier ont essentiellement maintenu leurs progrès en matière d'activité physique et de dépression au fil du temps, les individus de cette étude ont constaté des améliorations supplémentaires dans les trois résultats : activité

physique, dépression et fatigue.

Ceci est une considération importante, car il a été démontré que de brefs conseils ont un impact sur les comportements de santé dans d'autres contextes tels que le tabagisme et la consommation d'alcool.

Dans l'ensemble, CT s'est avéré à la fois faisable et bien accepté. Les participants ont complété 99,5% de toutes les séances de consultations téléphoniques planifiées et ont tous participé à la surveillance à domicile. Presque tous les participants ont jugé que le programme avait réussi, qu'ils étaient convaincus que cela aiderait à maintenir l'activité physique et qu'ils étaient disposés à le recommander à un ami.

Les résultats des analyses de médiation appuient la validité de CT et suggèrent que l'activité physique peut contribuer à l'amélioration de la fatigue et de la dépression. En même temps, les conséquences de l'établissement et de la réalisation des objectifs d'activité physique peuvent apporter une foule d'autres avantages non pris en compte dans l'activité physique, comme l'amélioration de l'auto-efficacité et l'activation comportementale. Les recommandations d'activité physique devraient également être considérées dans le contexte d'autres traitements de la dépression et de la fatigue dans la SEP, notamment la thérapie cognitivo-comportementale et les antidépresseurs, qui se sont révélés efficaces chez les personnes atteintes de SEP.

Limites :

- L'inscription de personnes en ambulatoires et la pertinence de cette intervention pour les personnes ayant un plus grand handicap lié à la SEP demeure floue.
- L'inscription n'est pas limitée aux personnes répondant aux critères diagnostiques de la dépression et ne peut donc être spécifiquement indiquée pour la dépression ou directement comparée aux autres traitements de la dépression.

Conséquences et recommandations :

Dans l'ensemble, les résultats de cette étude suggèrent que la consultation par téléphone combinée à la surveillance à domicile est un moyen prometteur d'améliorer l'activité physique et de traiter la fatigue et la dépression ; ils contribuent à l'appui croissant de l'efficacité des interventions d'autogestion par téléphone pour améliorer les symptômes chez les personnes atteintes de maladies chroniques.

Enfin, la consultation par téléphone a un fort potentiel de portabilité et de durabilité. Il ne nécessite pas d'investissement important dans l'infrastructure et peut être intégré dans les modèles de soins actuels en formant le personnel existant des équipes cliniques de SEP.

De futures études pourraient élucider les facteurs qui contribuent à ces résultats positifs, en particulier pour qui, et dans quelles circonstances, l'intervention est la plus efficace et la mieux indiquée.

Grille d'article n°14 :

<p>MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training</p> <p>(Grossman et al., 2010)</p>
<p>Titre :</p> <p>Les concepts clés sont clairement explicités (qualité de vie avec la SEP, dépression, fatigue, entraînement à la pleine conscience).</p>
<p>Résumé :</p> <p>Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés ne sont pas présentés.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche :</p> <p>La prévalence de la dépression chez les patients atteints de SEP est d'environ 50%. Au moins 65% des patients atteints de SEP se plaignent de fatigue, 15%-50% considèrent la fatigue comme leur symptôme le plus handicapant. Le trouble est également fréquent, avec une prévalence ponctuelle de 25%.</p> <p>Les traitements complémentaires susceptibles d'améliorer la qualité de vie liée à la santé sont très pertinents pour les questions d'efficacité globale du traitement de la SEP.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SEP : c'est une maladie neurologique non traumatique la plus courante chez les jeunes adultes, avec une prévalence en Europe et aux États-Unis de 50 à 200 pour 100 000. 2. Chez les patients atteints de SEP, les troubles psychosociaux selon la QVLS sont très variables et, dans une large mesure, indépendants de l'étendue de la maladie. De plus, de nombreux schémas thérapeutiques modificateurs de la maladie semblent produire des améliorations modestes ou nulles dans HRQOL ou mêmes changements négatifs.
<p>Cadre de recherche :</p> <p>Les essais contrôlés sur les interventions comportementales chez les patients atteints de SEP ont porté sur le traitement de la dépression, de la fatigue ou de l'anxiété chez les patients sélectionnés pour une sévérité élevée des symptômes. L'améliorations du bien-être ou de la qualité de vie liée à la santé comme objectifs principaux ont été négligés, bien que la qualité de vie liée à la santé ait acquis un statut croissant en tant que mesure de l'efficacité du traitement.</p>

Nous rapportons un essai contrôlé randomisé d'une intervention de groupe basée sur la pleine conscience pour améliorer la qualité de vie liée à la santé (QVLS) et soulager les symptômes de dépression et de fatigue chez les patients atteints de SEP, en examinant l'après-intervention et les effets de suivi à six mois. Les données probantes suggèrent qu'il est possible d'influencer positivement la QVLS dans la SEP et d'autres troubles chroniques graves qui nuisent au bien-être.

Buts et question de recherche :

Le but de l'étude est d'examiner les effets d'une intervention basée sur la pleine conscience (MBI) par rapport aux soins habituels (CU) sur la QVLS, la dépression et la fatigue chez les adultes atteints de SEP rémittente-récurrente ou secondaire progressive.

Cette étude est un essai contrôlé randomisé d'une intervention de groupe basée sur la pleine conscience pour améliorer la QVLS et soulager les symptômes de dépression et de fatigue chez les patients atteints de SEP, en examinant l'après-intervention et les effets de suivi à six mois.

METHODE

Population et échantillon :

Au total, 164 patients atteints de SEP se sont référés après avoir reçu des informations via la clinique de neurologie ambulatoire du CHU de Bâle, d'autres médecins ou des annonces publiées dans le Bulletin de la Société suisse de la sclérose en plaques. L'étude a été menée de février 2007 à mars 2009. Onze personnes ont été exclues et 3 ont refusé de participer. Les 150 patients restants ont été randomisés. En raison du faible taux de refus de pré-intervention, aucune comparaison n'a été faite entre les non-participants et les participants.

Quatre des 76 patients ont abandonné le cours MBI et n'ont pas complété les inventaires post-intervention (5%). Deux ont signalé une perte d'intérêt, un problème lié à la maladie et aucune raison. Tous les participants au MBI restants (72 patients) étaient présents pour au moins 6 des 9 séances (taux de présence moyen, 92% de toutes les séances) et ont terminé toutes les mesures de résultats.

Sept patients du groupe UC n'ont pas terminé les inventaires de la phase post-intervention (9%) pour des raisons inconnues.

Il n'y avait pas de différences significatives entre les groupes au niveau démographique.

Critères d'inclusions :

1. Diagnostic de rémission-récurrente (mais pas plus de 2 exacerbations au cours de la dernière année) ou MS21 progressif secondaire
2. Score EDSS (Expanded Disability Status Scale) $22 \leq 6$ (invalidité modérément sévère), avec une augmentation de ≤ 1 pas au cours de la dernière année

Les diagnostics de troubles psychologiques graves autres que les syndromes dépressifs et anxieux, ainsi que les signes de démence observés (c.-à-d. Attention et concentration, traitement), autres troubles physiques potentiellement mortels ou

sévèrement invalidants, exacerbation actuelle de la sclérose en plaques, médicaments symptomatiques altérés au cours des trois derniers mois, autres troubles du système nerveux central, grossesse ou incapacité à parler ou lire l'allemand ont été exclus.

Sept patients ont commencé un traitement psychopharmacologique entre la post-intervention et le suivi, cette variable (présence ou absence) a été incluse comme covariables dans toutes les analyses.

Considérations éthiques :

L'étude a été approuvée par la Commission d'éthique des deux Bâle et est enregistrée à www.controlled-trials.com, ISRCTN21643919.

Tous les participants ont rempli le formulaire de consentement éclairé.

Devis de recherche :

C'est une étude mixte. Les données ont été récoltées par différents questionnaires et les patients ont eu droit à des entretiens.

Modes de collectes de données :

HRQOL a été évalué avec 2 inventaires, l'un développé pour les patients souffrant de troubles chroniques (c'est-à-dire, maladie-spécifique) et l'autre spécifiquement pour les patients atteints de SEP. Le profil en langue allemande de la qualité de vie liée aux maladies chroniques (PQOLC) a été utilisé comme mesure spécifique de la maladie (6 sous-échelles : état fonctionnel, capacité à se détendre et profiter de la vie, affect négatif, effet social, sentiment d'appartenance). Il montre une grande sensibilité au changement.

HRQOL spécifique de la maladie a été évaluée avec la version allemande du questionnaire de qualité de vie de Hambourg dans la sclérose en plaques (HAQUAMS, 5 sous-échelles : fatigue / réflexion, mobilité des membres inférieurs, mobilité des membres supérieurs, communication sociale et humeur).

Conduite de la recherche :

Les patients admissibles ont rempli toutes les évaluations pré-intervention avant la randomisation. La randomisation a été effectuée par le chercheur principal qui n'avait aucun contact préalable avec les patients et qui était complètement aveugle à toutes les informations sur le patient, sauf le numéro d'identification de l'étude des patients. Une liste a ensuite été préparée et envoyée au coordonnateur qui a informé tous les patients par écrit de leur affectation.

Toutes les mesures des résultats déclarés par les patients (PRO) ont été saisies dans une base de données par le personnel à l'insu de l'assignation de groupe.

MBI (intervention basée sur la pleine conscience) a suivi de près le programme de réduction du stress basé sur la pleine conscience et a inclus :

1. Un entretien personnel pour définir les objectifs réalistes des participants et établir un rapport personnel

2. Huit cours hebdomadaires de deux heures et demie en pratiques de pleine conscience (10 à 15 participants / groupe, exercices n'excédant pas le niveau de fonctionnement des patients)
3. Un samedi, séance de 7 heures à la semaine 6
4. Les devoirs (environ 40 minutes / jour), soulignés comme essentiels au succès du programme
5. Une entrevue post-intervention pour évaluer les expériences personnelles, l'atteinte des objectifs et le maintien futur des compétences acquises.

Chaque classe couvrait des exercices et des sujets spécifiques dans le contexte de la formation à la pleine conscience, c'est-à-dire des pratiques de posture, de posture dynamique et de yoga, ainsi que des situations sociales et stressantes. Les exercices de pleine conscience comprenaient l'observation des domaines sensoriels, affectifs et cognitifs de l'expérience perceptible. La fin de la journée a intégré des exercices familiers et présenté de nouveaux exercices. Au total, six cours de MBI pour le volet expérimental de l'étude ont été menés individuellement par deux professeurs expérimentés et certifiés, chacun avec plus de 9 ans d'expérience en enseignement.

Tous les patients du groupe des soins usuels (UC) et du groupe MBI ont reçu des soins médicaux réguliers et optimaux pendant toute la durée de l'étude, tels que fournis par le service de neurologie de l'hôpital. Cela comprenait un examen médical à la pré-intervention et un autre à six mois après l'intervention, avec des mesures supplémentaires individuellement nécessaires. Les patients atteints de CU recevaient le MBI six mois après la fin de la période de traitement.

Évaluation neuropsychologique a été administré en pré-intervention et suivi de six mois par le neurologue traitant, et a utilisé une batterie de tests pour évaluer

1. Mémoire verbale à court terme et rappel différé,
2. Attention,
3. La vitesse de traitement de l'information,
4. La fluidité verbale,
5. L'interférence cognitive et le contrôle inhibiteur.

Lors de l'entretien post intervention, les participants MBI ont rempli un questionnaire personnel sur l'atteinte des objectifs qui évaluait le degré d'atteinte des objectifs de pré-intervention sur une échelle de 11 points (-5 [non-comblé] à + 5 [bien au-delà des attentes]) ; les objectifs personnels varient de général (mieux faire face à la vie quotidienne, par exemple) à spécifique (mieux dormir, par exemple). Les participants au MBI ont également rempli un questionnaire post-intervention concernant le respect du type, de la fréquence et de la durée des exercices de devoirs effectués au cours des quatre semaines précédentes.

Analyse des données :

Parce que les mesures des résultats primaires avant l'intervention étaient intercorrélées (r absolu = 0,64-0,87), une analyse multivariée de covariance (ANCOVA) à mesures répétées a d'abord été réalisée avec un facteur de regroupement

(MBI vs UC) et 2 mesures répétées (3 résultats et 2 points temporels) pour le passage de la pré-intervention à la post-intervention et la pré-intervention au suivi à six mois. Pour examiner les effets sur les résultats individuels, des contrastes planifiés ont été effectués pour chaque variable dépendante à l'intérieur et entre chaque point temporel. Pour les résultats individuels qui ont montré des tendances à différer à la pré-intervention ($p < 0,2$), des ANCOVA ont été réalisées, avec des valeurs de pré-intervention entrées comme covariables supplémentaires, et des changements moyens ajustés présentés pour chaque groupe. Le niveau de signification était $\alpha = 0,05$.

Des analyses secondaires de la variance ou des ANCOVA ont été effectuées sur toutes les sous-échelles des inventaires respectifs de QVLS afin d'évaluer quelles dimensions de la QVLS étaient influencées par l'intervention. ES (taille de l'effet) a également été calculé pour chaque résultat (différence de groupe entre pré intervention à post-intervention divisé par SD pré intervention regroupées). Nombre nécessaire à traiter (NNT) 34 a été calculé à partir des critères de différences minimalement importantes réalisant $\geq 10\%$ amélioration de l'échelle des résultats par exemple, amélioration de 10 points sur la mesure des résultats avec une plage de 100 points). Il représente le nombre de patients à traiter pour qu'un patient montre une amélioration.

Les influences possibles du genre, des médicaments modificateurs de la maladie ou du stade de la maladie EDSS ont été examinées en créant une deuxième variable de regroupement et en répétant toutes les analyses. Ces variables de regroupement ont été faites en dichotomisant les patients entre les hommes vs les femmes, les patients avec vs sans médicament modificateur de la maladie, ou les patients avec moins d'invalidité, définie comme $EDSS \leq 3.0$ vs ceux avec $EDSS > 3,0$.

De plus, les analyses corrélationnelles au sein du groupe MBI ont examiné les associations entre le changement des résultats et l'état neuropsychologique avant l'intervention.

RESULTATS

Présentation des résultats :

Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et de graphiques.

DISCUSSION

Interprétations des résultats :

Cet essai randomisé apporte la preuve que l'intervention basée sur la pleine conscience (MBI) peut améliorer la qualité de vie liée à la santé (QVLS) et d'autres mesures de bien-être pendant au moins huit mois chez les patients atteints de SEP non présélectionnés pour dépression, fatigue ou autres problèmes psychosociaux.

De plus, presque tous les patients MBI ont déclaré une satisfaction élevée. En plus de l'efficacité de MBI, une telle réponse positive peut refléter un fort désir parmi les patients pour des traitements complémentaires à la gestion médicale, pour améliorer la gestion des conséquences de la SEP.

Plusieurs essais contrôlés précédents d'interventions cognitivo-comportementales ont montré des avantages sur la dépression, la fatigue ou l'anxiété chez les patients atteints de SEP. Cependant, ces études et d'autres ont souvent utilisé une thérapie individuelle, et les résultats ont principalement porté sur des dimensions uniques de bien-être, par exemple, dépression ou fatigue. Nos résultats fournissent des preuves des avantages d'un large éventail de paramètres de bien-être, réalisables au moyen d'une intervention de groupe rentable et relativement brève. De plus, les programmes réussissant à maintenir une amélioration psychosociale à long terme peuvent aider à évaluer si les paramètres du bien-être contribuent significativement aux processus physiologiques liés à la maladie (par exemple, la fonction immunitaire) dans la SEP et d'autres maladies impliquant un dysfonctionnement immunologique.

Par conséquent, on reconnaît de plus en plus que l'évaluation de la QVLS, en plus de la mesure de la progression de la maladie, devrait jouer un rôle dans les essais d'efficacité. Les traitements comportementaux, qui améliorent le bien-être, sont disponibles pour des patients atteints de SEP et d'autres personnes atteintes de troubles invalidants de longue durée. Par conséquent, de telles interventions pourraient grandement servir à compléter les bienfaits des thérapies médicales qui modifient la maladie. L'intervention basée sur la pleine conscience (MBI) peut avoir un potentiel particulier, car il ne vise pas une seule maladie ou des dimensions spécifiques du bien-être.

Limites :

- Les soins habituels étaient le bras de contrôle et n'incluaient pas une intervention active visant à améliorer les mesures de résultats primaires ; ainsi, la spécificité de l'intervention sur la pleine conscience (MBI) n'a pas été évaluée. Les effets peuvent avoir été influencés par des aspects non spécifiques, par exemple un soutien social général, des facteurs motivationnels ou des effets placebo.
- Nos constatations sont fondées sur les résultats rapportés par le patient, car aucune mesure objective validée n'existe pour le bien-être. Les évaluations d'auto-évaluation sont sensibles à divers biais de réponse, par exemple, la désirabilité sociale et les effets de mémoire.

Conséquences et recommandations :

Cette recherche suggère l'importance et le succès potentiel des interventions visant à améliorer les aspects fondamentaux de la détresse psychosociale et existentielle des patients chroniquement malades, qui peuvent être incomplètement traités par les programmes de gestion médicale actuellement disponibles.

Une enquête future devrait porter sur des indices de bien-être plus objectifs, par exemple, des évaluations indépendantes, l'échantillonnage d'événements réels dans des résultats rapportés par le patient ou l'activité quotidienne.

Grille d'article n°15 :

<p>Distress improves after mindfulness training for progressive MS : A pilot randomised trial (Bogosian et al., 2015)</p>
<p>Titre : Les concepts clés sont clairement explicités (détresse, pleine conscience). La population est précisée : les patients atteints de SEP progressive. Le titre précise qu'il s'agit d'un essai pilote randomisé.</p>
<p>Résumé : Le résumé est présent. Les diverses parties sont clairement explicitées. On y retrouve l'objectif, la méthode, les résultats et la conclusion. Les mots-clés sont cités : multiple sclerosis, progressive, mindfulness, distress, anxiety, depression, pilot randomised control trial.</p>
<p>INTRODUCTION</p>
<p>Problème de la recherche : À ce jour, très peu de thérapies psychologiques pour la SEP ont établi une distinction entre les patients atteints de SEP rémittente et ceux atteints de SEP évolutive. De plus, la plupart des nouveaux traitements se concentrent sur la SEP rémittente. Conçu pour et avec l'aide des patients atteints de SEP progressive secondaire (PS) et primaire progressive (PP). Dans cette étude, nous avons inclus tous les niveaux de gravité et d'invalidité de la maladie.</p>
<p>Recension des écrits :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SEP : elle touche 2,3 millions de personnes dans le monde, dont 127'000 au Royaume-Uni les patients atteints de SEP présentent une prévalence plus élevée de troubles de l'humeur que d'autres affections médicales ou neurologiques, les taux de prévalence de la dépression et de l'anxiété dans la SEP sont particulièrement élevés.
<p>Cadre de recherche : Les données préliminaires suggèrent que la réduction du stress dans la SEP entraîne une réduction des nouvelles lésions du système nerveux central (SNC). Il semble donc prioritaire des thérapies psychologiques efficaces plus facilement accessibles aux personnes atteintes de SEP. Des études contrôlées sur la pleine conscience dans la SEP ont montré qu'après l'entraînement à la pleine conscience, les patients ont rapporté une amélioration de la qualité de vie, de la dépression, de la fatigue, de l'équilibre debout et dynamique, une fatigue réduite et moins de douleur.</p>

Ces résultats suggèrent que la pleine conscience est utile dans la SEP, mais seulement une petite étude a évalué cette méthodologie avec des patients avec une sclérose en plaques progressive secondaire, deux avaient de faibles pourcentages de personnes avec SPMS dans leur échantillon et aucun ne regardait les personnes affectées par sclérose en plaques primaire progressive. De plus, les essais précédents excluaient les patients présentant des symptômes plus sévères et une mobilité réduite.

Buts et question de recherche :

Les buts de cette étude sont de :

- Tester les processus d'essai pour informer un essai de phase III
- Évaluer l'efficacité potentielle de l'intervention d'attention en termes d'amélioration de la détresse, de la dépression, de l'anxiété et de l'impact de la SEP
- Évaluer le rapport coût-efficacité potentiel de l'intervention de la pleine conscience

METHODE

Population et échantillon :

Nous avons utilisé un modèle de contrôle randomisé en groupes parallèles. Nous avons recruté 40 participants à travers le Royaume-Uni. Un essai pilote d'au moins 30 participants est suffisant pour obtenir des estimations de l'écart type de la variable de résultat afin de déterminer la taille d'un essai d'efficacité.

Nous avons recruté des participants potentiels par le biais de publicités sur le site Web de la Société de SEP et des centres à travers le Royaume-Uni.

Le recrutement a eu lieu entre décembre 2012 et mai 2013. Nous avons administré les questionnaires de présélection par téléphone.

La randomisation a eu lieu après qu'une cohorte de 10 patients ait été consentie, dépistée et que des données de base aient été recueillies. Un service indépendant de l'Unité des essais cliniques de la santé mentale et des neurosciences du King's College (CTU) a géré la randomisation en utilisant des tailles de blocs fixes de deux. Cette méthode a permis aux chercheurs de ne pas influencer l'ordre d'allocation.

Critères d'inclusions :

- Le diagnostic de sclérose en plaques PS et sclérose en plaques PP
- L'accès à Internet
- Un certain niveau de détresse déterminé par un score de 3 ou plus sur le questionnaire général de santé (GHQ-12)

Critères d'exclusions :

- Troubles psychologiques graves (p. ex., psychose, toxicomanie),
- Une déficience auditive grave,
- D'autres thérapies psychologiques ou une formation préalable formelle en pleine conscience.

Considérations éthiques :

L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de London City Road et Hampstead et enregistrée à la base de données Current Controlled Trials.

Tous les participants ont rempli le formulaire de consentement éclairé.

Devis de recherche :

Il s'agit d'une étude mixte car les données sont récoltées sous forme de questionnaires mais il est précisé que des entretiens qualitatifs ont été réalisés avec des personnes ayant participé aux groupes de pleine conscience sur leur expérience de l'intervention.

Modes de collectes de données :

1. Questionnaire de référence : informations démographiques (appartenance ethnique, âge, sexe, état matrimonial, éducation) et détails sur la SEP.
2. EDSS : utilisée pour mesurer la sévérité de la SEP. Elle comprend des éléments sur la mobilité, la force, la coordination, la sensation, la vessie, la vision, la parole, la déglutition et la cognition. Les scores EDSS peuvent aller de 0 (pas de déficience neurologique) à 10 (décès de la SEP).
3. GHQ : conçu pour mesurer les niveaux généraux de détresse. Le GHQ n'est pas contaminé par l'expérience des symptômes somatiques liés à la SEP et est la mesure la plus sensible au traitement de la détresse psychologique dans les SEP. Les scores plus élevés sur cette échelle représentent une détresse élevée.
4. Échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS). Cette échelle évalue les symptômes de l'anxiété et de la dépression chez les patients des soins primaires et secondaires. Des scores plus élevés sur cette échelle représentent une anxiété et une dépression élevées.
5. MSIS-29 mesure l'impact physique et psychologique de la SEP. Des scores plus élevés sur cette échelle représentent un impact élevé.
6. L'intensité de la douleur a été évaluée à l'aide d'une échelle d'évaluation numérique (échelonnée de 0 à 10) traitant de la douleur moyenne, associée à la SEP selon le point de vue du patient. Ainsi, 0 représente aucune douleur et 10 la sensation la plus douloureuse imaginable.
7. L'échelle de gravité de la fatigue (FSS) évalue l'impact de la fatigue dans la vie quotidienne des patients avec trois éléments liés à l'impact physique, et trois éléments liés à l'environnement psychologique. Les trois autres éléments sont plus génériques. Des scores plus élevés sur cette échelle représentent une fatigue élevée.
8. Inventaire des reçus du service client (CSRI) : l'utilisation du service et les coûts ont été mesurés à l'aide d'une version adaptée du CSRI. Cette mesure d'auto-évaluation a enregistré des données sur les services hospitaliers, de santé communautaire et de soins sociaux, ainsi que sur les soins informels (non rémunérés) prodigués par des amis et des parents. Le CSRI est toujours adapté pour chaque étude dans laquelle il est utilisé. Le format reste le même

mais les services inclus concernent la maladie en question. Aussi, la période CSRI a été choisie pour couvrir l'ensemble du suivi.

Conduite de la recherche :

La phase de traitement s'est déroulée entre février 2013 et juillet 2013. Nous avons présenté le programme en huit séances d'une durée de huit heures sur une période de huit semaines par le biais de vidéoconférences Skype. Nous avons limité le nombre de participants à cinq pour chaque groupe en fonction des consignes d'utilisation de Skype, ce qui suggère que la qualité des vidéoconférences diminue de plus de ce nombre. Les participants ont reçu un casque et une webcam ainsi que des instructions de configuration Skype. Les participants pouvaient se voir et communiquer en groupe. Le format et le manuel du groupe de la pleine conscience, y compris la durée des séances et les pratiques de vigilance individuelles, ont été élaborés en partenariat avec des patients atteints de SEP grâce à des études de cas expérimentales initiales. Le contenu du manuel a été adapté du livre de cours sur la thérapie cognitive fondée sur la pleine conscience (MBCT). La MBCT comprend la plupart des exercices de réduction du stress basés sur la pleine conscience (MBSR) avec d'autres exercices de thérapie cognitive. Nous avons adapté ces exercices cognitifs de sorte qu'au lieu d'explorer comment les pensées et les sentiments sont liés et comment cela peut conduire à une mauvaise humeur, nous avons discuté de la SEP et de la façon dont ces pensées sont liées à l'anxiété. Les huit chapitres, un pour chaque session, ont présenté les concepts clés de la pleine conscience, abordé les problèmes communs aux États progressistes et décrit les devoirs pour la semaine à venir (voir le matériel complémentaire en ligne pour le contenu de chaque session). Chaque séance a débuté par une séance d'attention de 10 minutes, suivie d'une discussion sur cette pratique et sur la pratique des devoirs de la semaine précédente. Ensuite, de nouveaux concepts (par exemple, l'acceptation, les pensées et l'auto-compassion) ont été introduits. Le professeur de pleine conscience a posé des questions ouvertes pour faciliter une compréhension plus profonde des concepts. L'enseignement formel / psycho-éducatif a été réduit au minimum. Une pratique de pleine conscience de cinq à dix minutes a suivi et finalement le travail à domicile pour la semaine suivante a été établi.

Nous avons réduit la pratique quotidienne à domicile à 10-20 minutes et fourni des disques compacts audio (CD) produits spécifiquement pour ce cours (détails dans le supplément). Nous avons également adapté le type de pratiques de vigilance standard en supprimant la pratique du mouvement conscient pour accommoder les patients ayant peu ou pas de mobilité. Cette décision reposait sur des discussions avec des neurologues, des infirmières de la SEP et deux personnes atteintes de SEP progressive secondaire, qui ont exprimé leur crainte que l'inclusion de mouvements conscients ne rende le cours peu attrayant pour les personnes ayant de graves problèmes de mobilité.

Les normes d'enseignement et la compétence des enseignants sont importantes en matière de pleine conscience, en particulier lorsque l'on travaille avec des groupes vulnérables. AB, un psychologue de la santé, a facilité les cours. AB a été supervisé par PC, un psychologue clinicien et un praticien expert en pleine conscience. AB et PC

se rencontraient chaque semaine, et PC écoutait des extraits de chaque session à des fins de supervision et de fidélité. Avant l'étude, AB a suivi un cours reconnu de formation des enseignants à la pleine conscience et a dirigé des groupes de vigilance supervisés et des cours individuels pour les personnes atteintes de SEP.

Les participants affectés au groupe de la liste d'attente ont reçu le traitement auquel ils s'attendaient normalement au sein du NHS.

Peu de patients reçoivent régulièrement un traitement pour la détresse ; par exemple, selon une enquête réalisée par la Société de la SEP, les deux tiers des personnes ont convenu que « le NHS n'offre pas suffisamment de soutien émotionnel pour la SEP ».

Les participants ont rempli des questionnaires en ligne au départ (avant la randomisation), après l'intervention et après un suivi de trois mois. Les évaluations ont eu lieu entre janvier 2013 et octobre 2013. L'évaluateur à l'aveugle (SW) a informé les participants par courriel lorsque les questionnaires étaient lus. Si les participants n'avaient pas rempli les questionnaires une semaine plus tard, SW leur a téléphoné pour s'assurer qu'ils avaient reçu l'e-mail et qu'ils ne rencontraient aucune difficulté technique. Des interviews qualitatives (N = 15) ont été réalisées avec des personnes ayant participé aux groupes de pleine conscience sur leurs expériences de l'intervention.

Analyse des données :

L'analyse des résultats a été réalisée à l'aide de Stata 12.1. Pour comparer les caractéristiques démographiques et cliniques de groupe au départ, nous avons utilisé un test binomial pour des proportions égales entre les groupes pour les variables catégorielles et un test t indépendant pour les moyennes égales entre les groupes pour les variables continues.

Nous avons effectué toutes les comparaisons de groupe sur une base de l'intention de traiter où nous avons analysé les participants dans le groupe auquel ils ont été randomisés. Les effets du traitement sur les résultats primaires et secondaires ont été estimés à l'aide d'une modélisation mixte linéaire où les variables de résultats aux deux moments postérieurs à l'intervention étaient la variable dépendante. Les valeurs de référence de la variable de résultat, le temps (après l'intervention, le suivi) et le groupe (l'attente ou la liste d'attente) ont été inclus comme covariables.

Pour l'analyse coût-efficacité, les coûts d'intervention ont été estimés à l'aide d'une approche micro-chiffrée ascendante des ressources et du temps passé par les professionnels assurant les séances de pleine conscience. Les coûts des autres services de santé et de protection sociale utilisés par les participants ont été calculés en multipliant le nombre d'unités (jours d'admission, consultations, etc.) par leur coût unitaire, tiré des publications pertinentes.

RESULTATS
<p>Présentation des résultats :</p> <p>Les résultats sont présentés sous forme de tableaux et de graphiques.</p>
DISCUSSION
<p>Interprétations des résultats :</p> <p>L'étude suggère qu'une intervention de Mindfulness livrée par Skype, adaptée spécifiquement pour les personnes atteintes de SEP progressive, est faisable en termes de volonté des participants d'être dépistés et d'entrer dans un essai contrôlé randomisé.</p> <p>L'intervention de pleine conscience a montré des effets positifs pour les personnes atteintes de SEP progressive. Plus précisément, la détresse, mesurée par le QGG, était plus faible dans le groupe de la pleine conscience que dans le groupe de la liste d'attente à la fin de l'intervention, et les effets restaient au suivi de trois mois. La douleur, la fatigue, l'anxiété, la dépression et l'impact psychologique et physique de la SEP ont également diminué dans le groupe de la pleine conscience par rapport au groupe de la liste d'attente après l'intervention et après trois mois de suivi. Les effets les plus importants concernaient les variables de l'humeur.</p> <p>Nos résultats indiquent également des coûts totaux inférieurs (soins de santé, sociaux et informels) pour le groupe de la pleine conscience par rapport au groupe de la liste d'attente, mais ces différences n'étaient pas statistiquement significatives. Pour les deux groupes, les coûts des soins informels représentent une proportion considérablement plus élevée des coûts totaux comparés aux soins de santé et sociaux, ce qui n'est pas inhabituel pour les patients atteints de SEP. Bien que les différences de coûts observées ne soient pas statistiquement significatives, sur les résultats, il y avait une forte probabilité que l'intervention soit rentable.</p> <p>Plusieurs essais antérieurs d'interventions de pleine conscience ont démontré des avantages sur le bien-être psychologique des personnes atteintes de maladies chroniques. Cet essai pilote visait spécifiquement à réduire la détresse, l'anxiété et la dépression chez les personnes atteintes de SEP progressive. Groupe de patients avec SEP. La durée plus courte de chaque session et la pratique quotidienne des devoirs signifient que le cours de pleine conscience pourrait être plus accessible et gérable pour ce groupe de patients. En fait, aucune dose-réponse n'a été trouvée entre les heures de classe et la taille de l'effet, et la pratique de la vigilance abrégée a déjà été efficace, par exemple chez les personnes souffrant de psychose, d'anxiété et de dépression et de personnel soignant.</p> <p>Les programmes de pleine conscience comprennent tous des mouvements conscients. Nous avons supprimé cette pratique en nous basant sur les commentaires des personnes atteintes de SEP progressive impliquées dans l'adaptation de l'intervention et nous avons plutôt utilisé une pratique générale de la pleine conscience que les gens pouvaient pratiquer en position assise. Cela a permis de s'assurer que notre</p>

intervention était applicable même pour les personnes ayant des limitations de mobilité sévères. Notre étude suggère également que les personnes ayant une fonction physique limitée peuvent bénéficier de pratiques de pleine conscience, même sans la pratique du mouvement conscient. Cependant, il est difficile de déterminer l'effet réel de la suppression du mouvement conscient des pratiques. Selon une méta-analyse récente, différents styles et traditions de méditation sont caractérisés par différents modèles d'activation neuronale.

Limites :

- La pleine conscience en tant que processus n'a pas été mesurée. Les avantages observés ne peuvent pas être directement attribués à une attention accrue.
- Il n'y avait pas de groupe témoin actif ; un essai complet, avec un contrôle actif, est nécessaire pour contrôler les effets thérapeutiques non spécifiques.
- Un enseignant de pleine conscience a donné tous les cours de pleine conscience.
- Certains participants ont remis en question l'adéquation à des fins de dépistage (mais pas d'évaluation des résultats) de la mesure de réponse au QGG qui demande aux répondants de comparer leur état de santé récent à la façon dont il est « habituellement ».

Les mesures de résultats psychologiques reposaient sur l'auto-évaluation des patients, et ces mesures dépendaient donc de la volonté des participants de signaler toute difficulté.

Conséquences et recommandations :

Il s'agit de la première étude à montrer que la prise en charge de la vigilance aux petits groupes via Skype est susceptible d'être un traitement efficace de la détresse dans la SEP progressive. De plus, une formation en ligne peut être un moyen accessible et flexible d'atteindre les gens à travers le pays. La présente étude est la première à montrer que cette approche de traitement adaptée est susceptible d'être rentable. La présente étude a eu un bon taux de recrutement, d'adoption et de rétention, ce qui suggère une base pour d'autres recherches dans une étude à plus grande échelle.