

Les soins palliatifs et la Sclérose en plaques, un défi pour les soins

Travail de Bachelor

CORREIA RIBEIRO Cindy N° 17593948

PETRUCCELLI Lara N° 17593344

PONTHET Vanessa N° 17593971

Directeur-trice : Séchaud Laurence, professeur associée, infirmière PhD

Genève, 19 août 2020

DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 19 août 2020

Correia Ribeiro Cindy, Petruccelli Lara & Ponthet Vanessa

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier sincèrement Madame Laurence Séchaud, notre directrice de travail de Bachelor, qui a encadré l'intégralité de notre travail avec intérêt, bienfaisance et altruisme. Ses conseils, sa disponibilité et ses encouragements, nous ont permis de progresser positivement lors de la rédaction de ce travail d'autant plus durant cette période de COVID-19. Enfin, nous remercions chaleureusement nos familles et nos proches de nous avoir accompagnées et soutenues dans la rédaction de ce travail ainsi que dans la relecture de celui-ci.

RÉSUMÉ

Thème : La présente revue de littérature aborde la dimension de la santé psychique des personnes atteintes de Sclérose en plaques (SEP) à un stade avancé et de son influence sur la qualité de vie.

Problématique : La dépression est une des conséquences de la SEP qui impacte le plus la qualité de vie et qui est mal diagnostiquée. La détresse émotionnelle peut, par conséquent, toucher un grand nombre de personnes. Les soins palliatifs et les stratégies de coping sont des moyens à mettre en place pour pallier cette atteinte à la santé psychique et son influence défavorable sur la qualité de vie.

Méthode : Une recherche d'articles a été effectuée principalement sur deux bases de données Pubmed et CIHNAL. Les mots-clés "Sclérose en plaque", "soins palliatifs", "qualité de vie" et "dépression" ont été traduits en anglais et ensuite utilisés pour effectuer une interrogation sur ces bases en testant plusieurs équations de recherche. Au terme de la démarche, sept articles ont été retenus selon des critères spécifiques afin de pouvoir effectuer une lecture et une analyse approfondie pour permettre de répondre à la question de recherche.

Résultats : L'introduction précoce des soins palliatifs démontre une amélioration de la qualité de vie. La mobilisation de stratégies de coping positives a montré leur efficacité dans le traitement de la détresse émotionnelle. La thérapie de pleine conscience démontre également une amélioration de la qualité de vie. Il s'agit d'une thérapie accessible, acceptée de manière générale par les patients qui éprouvent de la satisfaction.

Discussion/Conclusion : Ce travail a mis en avant plusieurs facteurs ayant une influence déterminante ainsi que des méthodes pour y faire face. La prise en considération de la santé mentale de personnes atteintes de SEP est essentielle afin de préserver la qualité de vie. Plusieurs perspectives sont envisagées et elles pourraient faire l'objet de prochains développements ou études.

MOTS-CLÉS :

Sclérose en plaque - Multiple sclerosis

Dépression - depression

Détresse émotionnelle - emotional distress

Soins palliatifs - palliative care

Qualité de vie - quality of life

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMTS	Abbreviated Mental Test Score - Score abrégé du test mental
AVQ	Activité de la vie quotidienne
BDI	Beck Depression Inventory - Inventaire de la dépression Beck
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale - Échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques
COPE-NVI	Coping Orientation for Problem Experiences New Italian version - Orientation pour faire face aux expériences problématiques Nouvelle version italienne
DERS	Difficulties in Emotion Regulation Scale - Difficultés de l'échelle de régulation des émotions
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux cinquième édition
EDSS	Expanded Disability Status Scale - Échelle élargie du statut de handicap
EPQ	Eysenck Personality Questionnaire version italienne de MSQOL -54
EXSE	Exercise Self-Efficacy Scale - Échelle d'auto-efficacité de l'exercice
FSS	Fatigue Severity Scale - Échelle de gravité de la fatigue
GLTEQ	Godin Leisure-Time Exercise - Exercice de temps libre Godin
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale - Échelle d'anxiété et de dépression des hôpitaux
HAQUAMS	Hamburg quality of life questionnaire multiple sclerosis
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
LMSQOL	Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life - Qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques à Leeds
MFIS	Modified Fatigue Impact Scale - Échelle d'impact de la fatigue modifiée
MSQOL-54	The Multiple Sclerosis Quality of Life 54 - La qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques 54
MSIS	Multiple Sclerosis Impact Scale - Échelle d'impact de la sclérose en plaques
MSSE	Mini -Suffering State Examination – Mini examen de la souffrance
OBSAN	Observatoire Suisse de la santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAIS-SR	Psychosocial Adjustment to illness Scale - Échelle d'adaptation psychosociale à la maladie

POS	Palliative Outcome Scale - Échelle de résultats palliatifs
PDDS	Patient Determined Disease Steps - Étapes de la maladie déterminées par le patient
SPS	Social Prestation Scale - Échelle de Prestation Sociale
SEP	Sclérose en plaques
SF-MPQ	McGill Pain Questionnaire – McGill questionnaire de la douleur
SNC	Système nerveux central
STAI	Spielberger Trait Anxiety Inventory - Inventaire des traits d'anxiété de Spielberger
STAI-Y	State-Trait Anxiety Inventory - Inventaire de l'anxiété de l'État
SWLS	Satisfaction with life scale - Satisfaction par rapport à l'échelle de vie
UKDS	United Kingdom Disability Score - Score du Royaume-Uni sur le handicap
WHOQoL-BREF	World Health Organization's Quality of life - Qualité de vie de l'Organisation mondiale de la santé

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : PICOT	22
Tableau 2 : Synthèse des études sélectionnées	28
Tableau 3 : Tableau comparatif à double entrée	35
Tableau 4 : Mesh Terms	51

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	24
--	----

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	1
Remerciements	2
Résumé	3
Mots-clés :	3
Liste des abréviations.....	4
Liste des tableaux.....	5
Liste des figures	5
Table des matières	6
Introduction.....	8
1. Problématique	9
2. États des connaissances.....	12
3. Modèle théorique : Introduction	17
3.1. La théorie de l'adaptation.....	17
3.2. Ancrage disciplinaire.....	17
3.2.1. Concepts clé de la théorie	17
3.2.2. Métaconcepts	19
4. Question de recherche finale	20
5. Méthode	22
5.1. Sources d'information et stratégies de recherche documentaire.....	22
5.2. Recherches MeSH terms.....	22
5.3. Équation de Recherche	22
5.3.1. Critères d'éligibilité des études.....	23
6. Résultats	25
7. Discussion	36
8. Conclusion.....	40

8.1. Apports et limites du travail.....	40
8.2. Recommandations.....	41
8.2.1. Clinique.....	41
8.2.2. Recherche	42
8.2.3. Enseignement.....	42
9. Références	43
10. Annexes.....	47
10.1. Équation de recherche	47
10.2. Fiches de Lecture des articles sélectionnés	52
10.2.1. Edmonds, P. et al. (2010).....	52
10.2.2. Grossman, P. et al. (2010).....	57
10.2.3. Phillips, L. et al. (2014)	61
10.2.4. Motl, R. et al. (2009)	64
10.2.5. Goretti, B. et al. (2009)	70
10.2.6. Van Damme, S. et al. (2019)	74
10.2.7. Saba Yaseen, H. et al. (2019)	77

INTRODUCTION

La présente revue de littérature, réalisée au travers des fondements de la science infirmière, traite de la détresse émotionnelle chez les personnes atteintes de la SEP à un stade avancé de la maladie en employant les soins palliatifs et en développant les stratégies de coping. La problématique est présentée dans la première partie du travail. La deuxième partie concerne l'état des connaissances sur la SEP avec les impacts physiques et psychologiques que provoque cette pathologie avec une mise en lumière sur les soins palliatifs et les stratégies de coping permettant de lutter contre la détresse émotionnelle et ainsi améliorer la qualité de vie. Le chapitre suivant porte sur l'ancrage théorique, les principaux concepts et les métaparadigmes de la théorie de Callista Roy présentés en lien avec la problématique. Ce travail se poursuit par la présentation de la question de recherche finale. La cinquième partie concerne la méthode de recherche décrivant la démarche de sélection de sept articles de la littérature scientifique. La sixième partie du travail commente les résultats des études sélectionnés. Ensuite, la discussion construite sur l'analyse de ces articles permet quant à elle de répondre à la question de recherche selon la vision de la théorie de Callista Roy. Finalement, des recommandations pour la pratique, la recherche et l'enseignement sont formulées dans la conclusion.

1. PROBLÉMATIQUE

Les maladies chroniques ne cessent d'augmenter dans le monde entier. C'est un défi majeur en termes de santé publique pour le XXI^{ème} siècle. Parmi elles, nous retrouvons les maladies neurologiques chroniques et dégénératives. Elles sont à l'origine d'une importante morbidité et d'invalidité (Olivier et al., 2016). Ce travail de Bachelor porte sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de SEP. Selon la Société Suisse de Sclérose en plaques (2019), la SEP touche environ 15'000 personnes en Suisse et chaque jour une nouvelle personne est diagnostiquée. Cette maladie engendre des symptômes qui touchent toutes les facettes de l'existence et peut compromettre la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.

La SEP est une pathologie auto-immune neurodégénérative chronique et évolutive affectant le système nerveux central (SNC). Le système immunitaire va pour des raisons inconnues reconnaître les antigènes de la gaine de myéline comme étant un corps étranger et procédera à un processus de destruction par le biais d'inflammations. Il en résulte une altération de la conduction du potentiel d'action expliquant ainsi l'apparition progressive sur quelques heures et persistant sur plus de vingt-quatre heures, d'un ensemble de signes et des symptômes, appelé « poussée ». Lorsque l'inflammation diminue, le SNC entame un processus de régénération, appelé « rémission », qui peut aller de plusieurs jours à plusieurs semaines (Giovannetti et al. 2018 ; Kesselring, 2014 ; Moreau & du Pasquier, 2017 ; Papeix, 2011 ; Patrice, 2016). Des lésions focales de démyélinisation du SNC résultent des importantes inflammations, qui sont présentes sous forme de plaques. Ces dernières sont disséminées partout dans le SNC ; Toutefois, certaines zones sont plus de prédilection telles les aires péri-ventriculaires, les nerfs optiques, le chiasma optique, la substance blanche, le cervelet, le tronc cérébral et la moelle épinière ; à long terme et à force de poussées, les signes et symptômes deviennent permanents, devenant un handicap pour la personne atteinte (Giovannetti et al. 2018 ; Kesselring, 2014 ; Moreau & du Pasquier, 2017 ; Papeix, 2011 ; Patrice, 2016).

L'évolution de cette pathologie tend à atteindre le bulbe rachidien déclenchant ainsi un arrêt respiratoire et le décès de la personne (Giovannetti et al. 2018 ; Kesselring, 2014 ; Moreau & du Pasquier, 2017 ; Papeix, 2011 ; Patrice, 2016).

Cette pathologie existe sous diverses formes telles que :

a) la forme récurrente rémittente : D'après Brochet, De Sèze, Lebrun-Fréney & Zéphir (2017) : « elle est définie par la survenue de poussées caractérisées par des symptômes neurologiques nouveaux ou déjà connus et des signes qui pourront complètement ou incomplètement récupérer. Il n'y a pas de progression du handicap entre les différentes poussées » (p.3).

b) la forme secondairement progressive : D'après Brochet & al. (2017) : « les formes initialement par poussées sont généralement suivies d'une phase de progression secondaire avec ou sans poussées surajoutées, avec ou sans période de rémission clinique ou de plateau » (p.3).

c) la forme rémittente progressive : D'après Brochet & al. (2017) affirment qu' :

Il existe clairement, dès le diagnostic, une évolution progressive mais avec d'authentiques poussées surajoutées avec ou sans récupération et des périodes entre les poussées où il existe clairement une aggravation continue. Cette forme est parfois apparentée aux formes primaires progressives avec poussées surajoutées. (p.3).

d) la forme primairement progressive : D'après Brochet & al. (2017) : « la progression de la maladie dès le début se fait sur un mode continu et peut être accompagnée de périodes de plateau ou l'amélioration minime temporaire » (p.3).

Les causes exactes de cette pathologie n'ont jusqu'ici pas encore pu être déterminées. Cependant, il a été démontré que des causes génétiques, environnementales et d'hygiène de vie sont des facteurs de risques de la maladie (Moreau & du Pasquier, 2017 ; Papeix, 2011). Selon la Société Suisse de Sclérose en plaques (2019), l'âge moyen de la découverte de la maladie de la SEP est de trente ans.

Comme expliqué précédemment, cette pathologie induit de nombreux symptômes tels que les troubles visuels, sensoriels vésicaux, moteurs, de la fonction sexuelle, de même que l'asthénie, la dépression et des douleurs (Giovannetti et al. 2018 ; Kesselring, 2014 ; Moreau & du Pasquier, 2017 ; Papeix, 2011 ; Patrice, 2016).

Une étude qualitative de Barin et al. (2018), conduite en Suisse et comportant 855 participants, a mis en évidence que les symptômes susceptibles de compromettre la qualité de vie des personnes atteintes de SEP peuvent varier considérablement selon l'évolution de la maladie sous-jacente. Cette étude a mis en évidence que les problèmes d'équilibre, de spasticité, dépression, paralysie, faiblesses et douleurs sont ceux ayant le plus grand impact dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Parmi les symptômes cités ci-dessus, il paraît intéressant et pertinent de se pencher sur la dépression au vu de son impact sur la qualité de vie des patients et également de favoriser la mise en lumière de la maladie psychique potentiellement présente et souvent mal diagnostiquée dans les situations de SEP. En effet, selon l'étude d'Howard, Zwibel et Smrka (2011), le risque qu'une personne touchée par la SEP soit atteinte de dépression est d'environ 50%, dont un tiers des personnes atteignent l'idéation suicidaire et ne reçoivent pas d'aide psychologique et les deux autres tiers ne reçoivent pas d'antidépresseurs (Arnett, Barwick & Beeney, 2008 cité par Strupp, Romotzky, Galushko, Golla, & Voltz, 2014).

Ainsi la SEP est une pathologie auto-immune neurodégénérative chronique et évolutive qui affecte le SNC est caractérisée par des poussées et des phases de rémission. Celles-ci vont générer des lésions permanentes, s'exprimant par des symptômes physiques tels que les faiblesses, douleurs mais impactent également l'état psychique en générant une possible dépression. L'étude de Barin et al. (2018) a mis en évidence que la dépression faisait partie des symptômes impactant le plus la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Le chapitre suivant va exposer le concept de qualité de vie et permettra plus aisément d'approfondir les liens avec celui de la dépression.

2. ÉTATS DES CONNAISSANCES

Il est bien connu que la SEP par ses symptômes, influence la qualité de vie, mais quelle est la nature et le réel sens de ce concept ? Et qu'en est-il des liens avec la dépression ?

Selon Ninot, G. (2013), la qualité de vie est un concept plurifactoriel. Dans son sens le plus large, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit 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 ». Cette définition englobe à la fois l'état somatique, l'autonomie physique, l'état psychologique, le fonctionnement psychologique, le bien-être, les interactions sociales, les activités professionnelles et les ressources économiques. D'après l'OMS, (2018), « [La dépression] est un trouble mental courant se caractérisant par une tristesse, une perte d'intérêt ou de plaisir, ... de dévalorisation de soi, un sommeil perturbé, une ... fatigue et des problèmes de concentration [pouvant ainsi] conduire au suicide ».

Selon l'Observatoire Suisse de la Santé (OBSAN) (2013), les principaux facteurs de risque de dépression sont liés à un statut social de type défavorisé, au sexe féminin, au fait d'être célibataire, à l'éducation des enfants assumée par un seul parent, à un niveau de formation faible, au fait d'être sans activité professionnelle, avec un revenu bas, à des problèmes de logement et à la migration. À cela s'ajoutent spécialement pour les maladies dépressives certaines formes de stress familiales, conjugales, d'entourage associées aux rôles et fonctions exercés par la personne au sein d'une société et/ou dans la vie privée (OBSAN, 2013). Il est important de préciser l'existence d'une corrélation entre la dépression et les pathologies chroniques. Selon l'OBSAN (2013), « environ deux tiers des personnes dépressives font état de troubles physiques et inversement » (p.14). En effet les pathologies chroniques peuvent mener à la dépression tout comme la dépression peut aggraver le processus de stabilité de la maladie. Prenons l'exemple d'une personne que l'on vient de diagnostiquer d'une pathologie chronique X, l'annonce de ce diagnostic provoque un chamboulement auquel la personne devra s'adapter. Dans le cas où une personne présente une faible capacité d'adaptation cela peut engendrer un état dépressif.

Les symptômes dépressifs chez les personnes atteintes de pathologies chroniques peuvent s'exprimer sous d'autres formes comme l'aggravation de la douleur, ce qui les mènera à recourir davantage aux soignants. Près des trois quarts des personnes dépressives parlent à leur médecin de famille exclusivement de leurs troubles physiques, ce qui rend très difficile une appréciation adéquate du problème réel. Cette problématique va donc engendrer des soins inadaptés (OBSAN, 2013).

La dépression va avoir des impacts importants sur l'état psychique, l'état physique, social et économique de la personne. Elle va provoquer l'aggravation de la maladie par l'apparition d'anxiété accrue, de souffrances psychiques et conduire tôt ou tard à des problèmes relationnels et professionnels, à de l'absentéisme, de l'isolement social, voire de l'exclusion du marché de l'emploi ou même à de l'invalidité (OBSAN, 2013). La concomitance de maladies dépressives et somatiques cause davantage d'absentéisme au travail. Il s'avère que la dépression est le facteur qui influe le plus sur la productivité, aussi bien comme maladie principale que comme affection comorbide associée à d'autres problèmes de santé (OBSAN, 2013).

Une étude de Saba Yaseen, Maha, Ahmad, Ibrahim & Alaa (2019), conduite en Arabie Saoudite auprès de 159 personnes atteintes de SEP a montré que le chômage, le faible niveau d'instruction, le faible revenu, le sexe féminin, la durée de la maladie et la fréquence des poussées sont associés à une inadaptation des personnes atteintes de SEP, montrant ainsi que ces facteurs contribuent à une péjoration de la qualité de vie.

La dépression engendre également des difficultés de régulation des émotions. En effet, une étude britannique de Philips et al. (2014), sur 32 personnes atteintes de SEP a montré qu'elles avaient des difficultés de régulation des émotions en lien avec la dépression et l'anxiété que peut engendrer la SEP. Par ailleurs, chez plus de 25% des personnes atteintes de SEP, la dépression constitue l'un des principaux facteurs de risques de suicide (Strupp, Voltz, & Golla, 2016). Ainsi, le facteur de risque de dépression est préoccupant et se traduit par des taux alarmants de suicides assistés et d'euthanasies. Au Pays-Bas, environ 6% des personnes atteintes de SEP meurent de suicide assisté. L'attention portée sur ce nombre en augmentation permettrait d'aider à améliorer la prise de conscience des soignants ainsi que des patients (Strupp et al., 2016).

Pour pallier cette dépression, l'étude de Galushko et al. (2014) a mis en avant l'importance d'un soutien social de qualité afin d'anticiper et de renforcer la protection contre la détresse émotionnelle chez les personnes atteintes de SEP. Les 15 participants de cette étude ont émis le souhait de bénéficier d'un suivi psychologique et de pouvoir prendre des décisions médicales en partenariat avec leur famille.

Ces différentes études mettent en avant une sérieuse problématique et un réel questionnement concernant la prise en soin et l'accompagnement des personnes atteintes de SEP et souffrant de dépression. Il a été démontré que 50% des cas de dépression ne sont pas diagnostiqués. Suite à ces révélations, une réflexion est née concernant le bien-être moral des personnes atteintes de SEP. Qu'en est-il des personnes qui ne sont pas en dépression mais en détresse émotionnelle ? Cette dernière est par supposition, bien plus élevée que les cas

de dépression. Ce travail de recherche se penchera sur la détresse émotionnelle perçue par les personnes atteintes de SEP et ses enjeux. Selon l'étude de Philips et al. (2014), les difficultés de régulation des émotions ont prédit une qualité de vie moindre, indiquant qu'il est important de prendre en compte les compétences émotionnelles lorsqu'on envisage d'améliorer le bien-être des personnes atteintes de SEP.

Selon Psychomédia (2015) :

La détresse psychologique est définie dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux cinquième édition (DSM-5) comme étant un éventail de symptômes et d'expériences de la vie interne d'une personne qui sont communément considérés comme troublants, déroutants, ou hors de l'ordinaire.

La détresse psychologique constitue un des critères diagnostiques de plusieurs troubles mentaux. Les conditions de la vie, telles que la maladie ou le handicap, les forces et limites personnelles et l'isolement sont des facteurs favorisant de la détresse émotionnelle (BCH consultant, 2018).

La détresse émotionnelle peut engendrer une dépression. Il peut être émis l'hypothèse qu'en agissant en amont pour traiter la détresse émotionnelle, il pourrait être possible de réduire les cas de dépression des personnes atteintes de SEP et de ce fait améliorer leur qualité de vie.

Selon une étude de l'institut canadien de l'information sur la santé (2012) :

Les personnes ayant des interactions sociales positives signalent une diminution de la détresse émotionnelle de même que pour les personnes étant mariées. Les relations sociales sont donc importantes pour atténuer les niveaux élevés de détresse psychologique, bien que le soutien qu'elles offrent puisse prendre différentes formes. Le soutien émotionnel et l'interaction sociale positive témoignent de la fonction d'une relation. De cette façon, le soutien social contribue à la transition débouchant sur un niveau de détresse atténué, tant chez les femmes que chez les hommes (p.13).

Face à cette problématique, quels sont les moyens qu'il est possible de proposer aux personnes atteintes de SEP pour lutter contre la dépression et prévenir la détresse émotionnelle dans le but de maintenir voire d'améliorer leur qualité de vie ? L'introduction des soins palliatifs précoces ainsi que le renforcement des stratégies de coping seraient-elles des pistes envisageables ?

L'objectif des soins palliatifs est de soutenir la personne tant dans l'aspect psychosocial que dans la prise de décisions médicales. D'après Loupan & Dosne (2010), et l'OMS, (2018), les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des personnes de tout âge et de leurs familles confrontées à des difficultés liées à une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou

terminale. Ils consistent en la prévention et le soulagement des souffrances en optimisant la reconnaissance précoce, une évaluation correcte, un traitement antalgique et des traitements concernant d'autres symptômes, qu'ils soient par rapport à des problèmes physiques, psychosociaux ou spirituels.

Une étude qualitative de Giovannetti et al. (2018), portant sur les besoins des personnes atteintes de SEP gravement touchées a révélé que l'incapacité et la mauvaise qualité de vie étaient leurs principales préoccupations, tandis que la mort n'en était pas une. Dans le cadre de l'étude de Strupp et al. (2016), des experts ont suggéré que les personnes atteintes de SEP pourraient bénéficier de soins spécialisés en soins palliatifs selon certains critères comme la progression de la maladie, un besoin de soins infirmiers, la présence d'un symptôme tel que la douleur et/ou lors d'un besoin de communication sur la maladie avec des professionnels de la santé.

Par ailleurs, l'étude de Higginson et al. (2006) a montré que l'introduction des soins palliatifs en douze semaines pouvait améliorer cinq symptômes clés de la SEP ; ceux-ci seraient des indicateurs permettant d'indiquer le moment opportun pour introduire les soins palliatifs. Ces symptômes sont entre autres les pertes et/ou changements dans les activités de la vie quotidienne, les besoins de soutien physique et psychique, les besoins en information, le contrôle des symptômes et des problèmes liés à la SEP et enfin les prestations de soins (Higginson et al. 2006 cité par Strupp et al., 2014). Il a été mis en évidence que les professionnels ne sont pas assez informés sur les soins palliatifs qui résonnent chez certains comme « des soins de fin vie » (Golla, Galushko, Pfaff & Voltz, 2012, p.1133). Informer et former les professionnels aiderait à mieux promouvoir les soins palliatifs et donc à les proposer de manière opportune et précocement aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles (Galushko et al., 2014 ; Golla & al., 2012 cité par Strupp et al., 2014).

Les personnes atteintes de SEP sont demandeuses de soins tant physiquement, psychologiquement que spirituellement. Psychologiquement l'introduction des soins palliatifs pour les personnes atteintes de SEP est une solution permettant de prévenir et de prendre en soin la détresse émotionnelle dans le but d'améliorer la qualité de vie. Une autre intervention qui vise le même objectif est l'activité physique. En effet, une étude américaine Motl, McAuley, Snook & Gliottoni (2009), sur 293 personnes atteintes de SEP a montré que l'activité physique permettrait d'améliorer indirectement la qualité de vie par le biais des variables du handicap, de la fatigue, l'humeur, la douleur, l'auto-efficacité et du soutien social. Ainsi, en agissant sur ces facteurs cela permettrait d'améliorer la qualité de vie. L'activité physique est donc aussi un moyen de prévention contre la détresse émotionnelle. Il existe également un autre moyen psychologique permettant de favoriser des facteurs de protection, il s'agit du coping.

Le « coping » est une stratégie d'adaptation face à un élément ressenti comme stressant. Lazarus et Folkman (1984), décrivent le « coping » comme l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux qui permettent de maîtriser, de tolérer, d'éviter ou de minimiser l'effet négatif de stress sur le bien-être physique et psychologique d'une personne. Selon l'étude de Goretti, et al. (2009), les personnes atteintes de SEP étaient moins susceptibles d'utiliser des stratégies positives de coping liées à une meilleure qualité de vie par rapport à la population générale. Ils ont plus fréquemment adopté des stratégies d'évitement.

L'utilisation du soutien social et des stratégies d'attitude positive a également une influence positive sur la qualité de vie mentale et globale des patients. Ces données dénotent l'importance d'une évaluation complète des patients atteints de SEP, y compris pour les domaines psychologiques, les troubles de l'humeur et les stratégies d'adaptation. L'orientation des interventions thérapeutiques à la fois pharmacologiques et psychosociales, pour soulager la dépression et l'anxiété, et pour favoriser la pratique de stratégies d'adaptation appropriées pourraient ainsi améliorer la qualité de vie globale des patients.

Pour résumer, les soins palliatifs, l'activité physique, les stratégies de coping sont des moyens pour faire face à la détresse émotionnelle ressentie par les personnes atteintes de SEP. Ils permettent à la personne de lui donner des outils afin de s'adapter à sa situation de santé et de préserver son état psychologique et de ce fait sa qualité de vie. Cette vision globale rejoint celle de la théoricienne Callista Roy dont nous allons développer le modèle dans le chapitre suivant.

3. MODÈLE THÉORIQUE : INTRODUCTION

Soeur Callista Roy, est née le 14 octobre 1939 à Los Angeles en Californie. Elle a commencé son Bachelor en soins infirmiers en 1963. Lorsque C. Roy a travaillé en pédiatrie, elle s'est aperçue de la bonne capacité de résilience des enfants et de leur habileté à opérationnaliser son modèle en 1966. Elle a publié de nombreux livres et articles et a présenté des conférences et des ateliers se concentrant sur sa théorie de l'adaptation. Elle a reçu le prix du fondateur national pour l'excellence dans la promotion des normes infirmières professionnelles (Alligood & Raile, 2018).

3.1. LA THÉORIE DE L'ADAPTATION

Le concept clé de la théorie de C. Roy se centre sur le système adaptatif de l'humain face aux réponses et aux stimuli environnementaux, lesquels sont en constant changement (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013). Cette théoricienne explique que le but des soins infirmiers est de promouvoir l'adaptation de la personne ou du groupe dans chacun des quatre modes d'adaptation, afin de contribuer à la santé à la qualité de vie ou à la mort dans la dignité (Roy, 2009). Selon cette auteure, l'infirmière se centre sur l'acceptation, la protection et le soutien de la personne et de sa relation avec l'environnement afin de promouvoir des transformations personnelles et de l'environnement (Roy, 2009). L'infirmière vise à évaluer les comportements et les facteurs qui influencent les capacités d'adaptation de la personne soignée, et à intervenir pour élargir ses capacités et améliorer ses interactions avec l'environnement (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013 ; Roy, 1988 cité par Pepin, Ducharme, Kérouac, 2017, p.62).

3.2. ANCRAGE DISCIPLINAIRE

Le modèle de Roy se situe dans le paradigme intégratif (Alligood & Raile, 2018). Callista Roy fait partie des théoriciennes appartenant à l'école des effets souhaités. Les infirmières appartenant à cette école considèrent que « le but des soins infirmiers consiste à rétablir un équilibre, une stabilité, une homéostasie, ou à préserver l'énergie. Elle se sont inspirées des théories de l'adaptation et du développement, ainsi que de la théorie générale des systèmes » (Pepin, 2017, pp.61-62)

3.2.1. CONCEPTS CLÉ DE LA THÉORIE

Dans le modèle de Roy, l'être humain est représenté comme le système adaptatif de l'humain, de processus de coping, de comportements et de modes adaptatifs. Ces concepts vont être développés ci-après.

Le concept du système adaptatif de l'humain a deux dimensions :

- a) « Individual persons » : se réfère à une seule personne comme le système adaptatif de l'humain.

b) « Groups or Relational Persons » : Les groupes se réfèrent au système d'adaptation de l'humain comme un collectif. « Relational persons » se réfère au système adaptatif de l'humain comme « individual relating in groups » comme les familles, les organisations, les communautés, les nations et société comme un tout (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013).

Le concept du processus de coping a quatre dimensions : a) le sous-système régulateur, b) processus cognitif perpétuel et de gestion de l'information, c) le sous-système de la stabilité et d) le sous-système de l'innovation (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013).

Le comportement : Toutes les réponses du système adaptatif humain incluant les capacités, les connaissances, les compétences et les engagements.

Le concept du comportement a deux dimensions :

a) Réponse adaptative : Elle favorise l'intégrité du système adaptatif de l'humain en termes d'objectifs de survie et de croissance, reproduction et de l'humain et de la transformation de l'environnement. La réponse adaptative se réfère au comportement approprié que rencontre les objectifs d'adaptation. (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013).

b) Réponse inefficace : Des réponses qui peuvent dans des situations immédiates ou si elles continuent sur du long terme menacer le système humain de survie, de croissance, de reproduction, de maîtrise, ou des transformations des personnes et de l'environnement. (Fawcett & DeSantos-Madeya, 2013).

Le concept des modes d'adaptation à quatre dimensions :

a) « Le mode « physiologique », comprenant l'activité et le repos, la nutrition, l'élimination, l'oxygénation et la protection, les fonctions neurologiques et endocrines, les sens et les liquides et électrolytes » (Pepin, 2017, pp.62-63).

b) « Le mode « concept de soi », dont le soi physique et le soi personnel ; le mode "identité de groupe", dont les relations interpersonnelles, l'image et la culture du groupe, ainsi que le milieu social » (Pepin, 2017, p. 63).

c) « Le mode « fonction selon les rôles » : primaires, secondaires et tertiaires joués dans la société ; le comportement instrumental et expressif, la prise de rôle de l'intégration de divers rôles » (Pepin, 2017, p.63).

d) « Le mode « l'interdépendance » comprenant les comportements affectifs adéquats et lié au développement, les ressources suffisantes, dont un proche significatif et du soutien social ; ces mêmes ressources sont transposées pour un groupe » (Roy, 2009 cité par Pepin, p.63).

3.2.2. MÉTACONCEPTS

La personne

Selon C.Roy, l'humain est holistique. Le système humain a des capacités de pensée et de ressentir, enracinées dans sa conscience, par lequel il s'adapte efficacement aux changements de l'environnement et affectent l'environnement. C. Roy définit la personne comme l'objectif principal de la profession d'infirmier, un système adaptatif avec des processus internes qui agissent pour maintenir l'adaptation dans les quatre modes d'adaptation (Alligood & Raile, 2018). La SEP est une maladie évolutive qui demande une réadaptation constante. Les personnes doivent s'adapter à l'avancée de leur maladie qui engendre au fur et à mesure des handicaps dans les AVQ et des impacts au niveau psychologique, péjorant ainsi la qualité de vie. Les stratégies de coping sont des clés afin de faire face aux instabilités de la maladie. Selon la personne, son milieu de vie, l'éducation qui lui aura été transmise, ces stratégies ont été acquises car la personne les aura intégrées consciemment ou inconsciemment au cours de son enfance.

Le soin

Le but des soins est de promouvoir l'adaptation pour un individu ou un groupe d'individus dans chacun des quatre modes d'adaptation et ainsi, de contribuer à la santé, à la qualité de vie et de mourir avec dignité. Les soins infirmiers ont pour but de faciliter ce processus adaptatif en évaluant le comportement dans chacun de ses quatre modes adaptatifs et facteurs qui influencent l'adaptation. Pour se faire ils interviennent dans la promotion des habiletés adaptatives afin d'améliorer les interactions avec l'environnement (Alligood & Raile, 2018). Le but des soins infirmiers selon C. Roy est de promouvoir l'adaptation chez une personne soignée afin de soutenir la santé, la qualité de vie et la dignité jusqu'à la mort. Cette vision rejoint celle des soins palliatifs qui soutiennent la personne soignée, tout le long de l'évolution des phases de la SEP en se préoccupant de la qualité de vie et de la dignité jusqu'à la mort. C. Roy et les soins palliatifs partagent donc une vision commune de ces termes.

La santé

Il s'agit du reflet de l'adaptation entre la personne et l'environnement. Le processus de santé regroupe à la fois la santé et la maladie, ces deux termes peuvent co-exister. La santé n'offre pas l'inévitabilité de la mort, des maladies, du malheur et du stress mais elle offre l'habileté d'y faire face de manière compétente. La santé et la maladie sont deux choses inévitables, des dimensions co-existantes dans l'expérience de vie totale de la personne. Quand les mécanismes de coping sont inefficaces, la maladie en est le résultat. La santé s'ensuit lorsque l'être humain est en constante adaptation (Alligood & Raile, 2018). C. Roy démontre à travers sa théorie que la santé et la SEP peuvent co-exister. La santé envisagée selon C. Roy permet d'acquérir des compétences pour y faire face. La façon dont la personne se confronte à la

maladie montre une adaptation soit dite « haute » ou soit dite « basse ». Lorsque les stratégies de coping misent en place chez une personne atteinte de SEP sont inefficaces, l'impact des poussées est plus important.

L'environnement

Ce dernier concept regroupe toutes les conditions, les circonstances, les influences entourant et affectant le développement et le comportement des personnes ou des groupes d'individus. C'est le changement d'environnement qui stimule la personne à avoir des réponses adaptatives. Ces réponses adaptatives lui demandent de l'énergie. Les facteurs qui affectent la personne sont considérés comme des stimuli focal, contextuel et résiduel (Alligood & Raile, 2018). Dans le cas d'une personne atteinte de SEP, l'adaptation face aux incertitudes de la pathologie incite la personne à mettre en place des stratégies de coping qui pourront être évaluées par l'infirmière au travers des stimuli. Plus la personne mettra en place rapidement des stratégies de coping favorables mieux elle s'adaptera à l'environnement. Les soins palliatifs par leur approche globale permettent de soutenir la personne lors de la mise en place de ces stratégies. Les soins palliatifs privilégiant la gestion des symptômes promeuvent des conditions pour que la personne développe ses stratégies et puisse améliorer sa qualité de vie.

Le modèle de C. Roy repose sur les comportements adaptatifs. L'Homme par son environnement changeant s'y adapte et le rôle infirmier se consacre à soutenir les stratégies employées par la personne face aux changements. Le prochain chapitre porte sur la question de recherche finale élaboré en regard de la problématique.

4. QUESTION DE RECHERCHE FINALE

Initialement nous avons écrit plusieurs propositions pour des questions de recherche. Nous avons du mal à en formuler une qui soit complète et qui représente l'entièreté de notre réflexion. Trois questions de recherches avaient été envisagées.

1. Comment les stratégies de coping peuvent-elles améliorer/influencer la qualité de vie, dans un contexte de soins palliatifs, de personnes atteintes de SEP à un stade avancé ?
2. Quelles sont les stratégies de coping que des personnes atteintes de SEP à un stade avancé peuvent mettre en place, dans un contexte de soins palliatifs, pour face à leur détresse émotionnelle et améliorer leur qualité de vie ?
3. Les soins palliatifs, en développant les stratégies de coping, pourraient-ils favoriser la qualité de vie et diminuer la détresse émotionnelle de personnes atteintes de SEP et à un stade avancé de leur maladie ?

Après discussion nous avons trouvé que la troisième proposition était la plus pertinente et celle se rapprochant le plus du travail. Elle est représentative de notre PICO et reprend les points essentiels que nous avons développé précédemment.

Après avoir exposé notre question de recherche finale, ce travail se poursuit par la présentation méthodologique de la récolte des articles sélectionnés.

5. MÉTHODE

5.1. SOURCES D'INFORMATION ET STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Les recherches réflexives concernant ce travail ont dans un premier temps permis d'identifier les concepts de notre problématique. Dans un second temps, de sélectionner les interventions infirmières qui peuvent être mises en place pour y faire face et ainsi conclure les résultats obtenus. Dans le but de visualiser cette réflexion un PICO a été réalisé.

Tableau 1 : PICOT

Population	Personnes atteintes de SEP (stade avancé/ stade sévère)
Intervention	Soins palliatifs
Comment/comparateur	Stratégies de coping (diminuer la dépression/ détresse émotionnelle)
Outcome	Qualité de vie

5.2. RECHERCHES MESH TERMS

Le tableau 4 (p.51), présente les termes MeSH qui ont été traduits sur la plateforme HeTOP©. Dans la première colonne il est indiqué le terme en français puis s'ensuit la traduction du terme en anglais que HeTOP©. Les indications concernant les dates et les heures des recherches sont également présentes.

5.3. ÉQUATION DE RECHERCHE

Une fois la traduction faite, chaque concept a été testé sur les bases de données PubMed© et CINAHL© afin de connaître le nombre exact d'articles comportant le mot recherché.

Dans la situation où le terme présentait un nombre faible de résultats, un autre terme anglophone similaire a été recherché dans le but d'élargir les résultats. Dans l'alternative où le terme présentait un nombre considérable de résultats une association de deux termes, puis de trois et ainsi de suite a été effectuée jusqu'à l'obtention d'une sélection d'articles pertinents pour l'analyse. Dans le but de limiter le nombre d'articles et de cibler davantage le sujet, il a été appliqué dans la plupart des recherches les filtres "moins de 10 ans", "review", "humans" et "abstract". Le "NOT" a été employé lorsqu'un résultat de recherche était trop élevé et n'étant pas centré sur le sujet. Pour poursuivre les recherches, un premier tri a été effectué lors de la lecture des titres. S'ils semblaient correspondre au sujet, une lecture des abstracts a été effectuée permettant ainsi de se faire une idée plus précise du contenu de l'article. Enfin, en fonction de la pertinence de l'abstract, l'article était lu dans son intégralité afin de faire une sélection plus précise de celui-ci et par conséquent, il sera retenu ou non. Il est possible de

trouver en annexe (p.47) des photos ainsi que des tableaux mettant en avant les recherches effectuées ainsi que les différentes combinaisons de Mesh terms tentées.

Voici ci-après les équations ultimes de recherche qui ont permis d'aboutir à la sélection finale des sept études :

CINHAL: multiple sclerosis [AND] palliative care

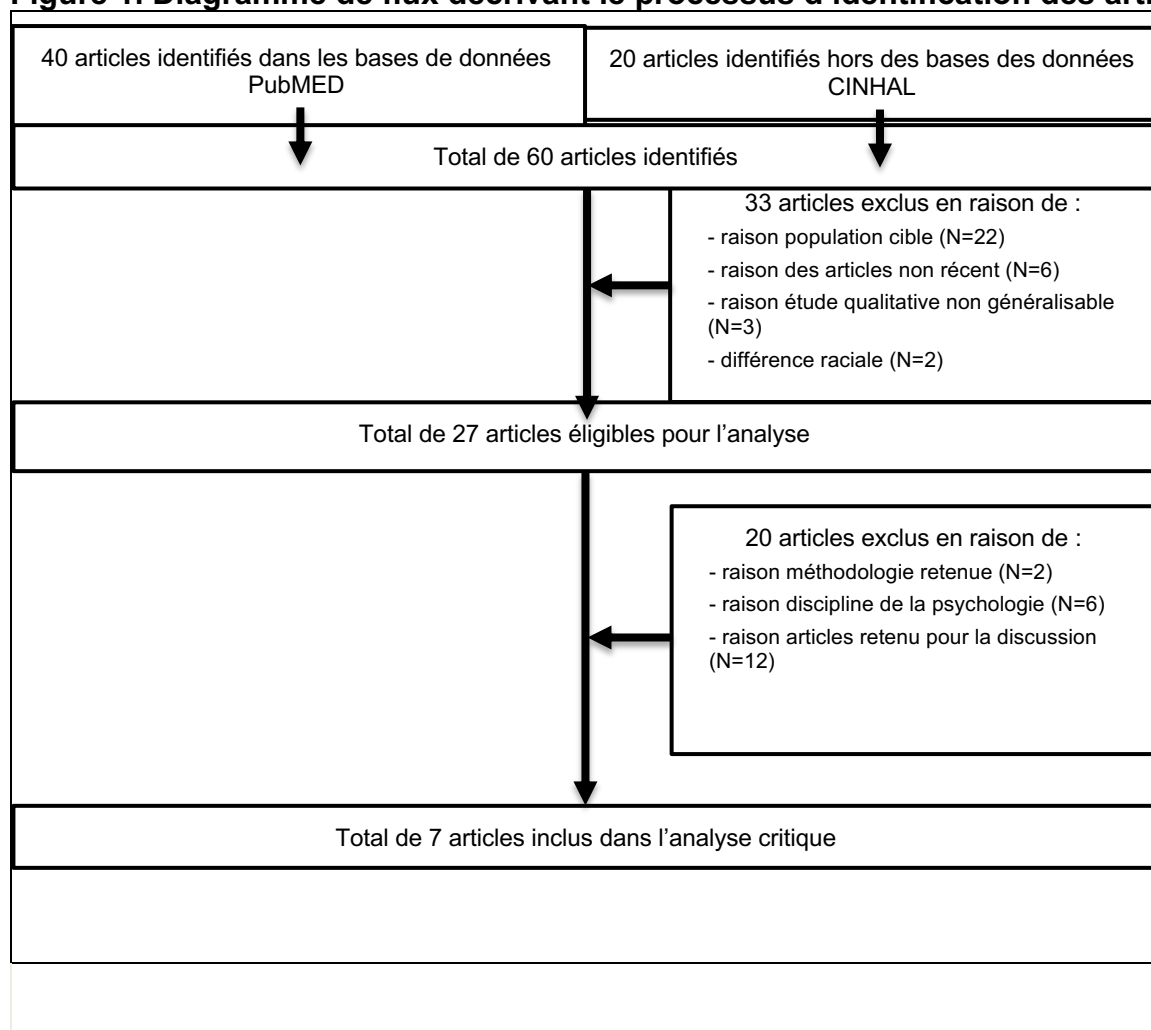
PubMed: (((multiple sclerosis [Mesh terms]) AND Depression [Mesh terms]) AND Quality of life [Mesh terms])

5.3.1. CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ DES ÉTUDES

Lors du tri des articles sélectionnés des critères d'éligibilité ont été établis. Le premier choix s'effectuait sur la population cible de l'article, c'est-à-dire les personnes atteintes de SEP dans un stade avancé de la maladie. Ce critère a permis d'éliminer un grand nombre d'articles (N=22). Dans la poursuite du tri des études, une attention particulière était accordée à la méthodologie retenue (case report, étude Delphi, N= 2) et également aux études se référant à la discipline de la psychologie (N= 6) qui n'ont pas été retenues. Les articles datant de plus de 10 à 12 ans ont été retirés de la sélection (N=6). Des articles qualitatifs comprenant 1 à 2 participants ont été éliminés par crainte de ne pas pouvoir généraliser les résultats à la population (N=3). Certaines études abordaient une différence "raciale" (N=2) ce qui n'était pas pertinent concernant notre sujet. Par contre, une attention particulière a été accordée aux études mettant en avant une pratique infirmière avec des actions transposables aux soins.

Par ailleurs, certains articles pertinents ont été retenus pour le chapitre de la discussion (N=12). En outre, certains de ces articles ont permis de trouver davantage d'études et de pistes réflexives grâce aux MESH terms présent dans les abstracts. La sélection finale d'articles se compte au nombre de 7 et l'ensemble de la démarche de sélection est présentée dans le diagramme de flux (Figure 1 p. 24).

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



6. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous allons présenter, dans un premier temps, les études analysées en indiquant leurs caractéristiques communes et ce qui les spécifient. Puis, dans un deuxième temps, une présentation synthétique, de chacune d'entre elles, sera effectuée (en texte libre) et complétée par un tableau (en colonnes) reprenant le type de devis, l'objectif de l'étude, la population cible et le nombre de participants avec les critères d'inclusion, la méthode employée ainsi que l'analyse des données. Enfin, les principaux résultats et des commentaires personnels concernant les articles sont également exposés. Il faut aussi noter que chaque étude a fait l'objet d'une fiche de lecture présentée en annexe (p.52).

Les sept études se caractérisent par leur devis (quatre ont un devis expérimental, deux sont descriptives – corrélationnelles et une étude corrélationnelle). Elles ont toutes été effectuées entre les années 2009 et 2019. La plupart sont d'origine européenne (N= 5) ou alors d'origine extra-européenne (Arabie Saoudite et États-Unis). Elles sont centrées uniquement sur les patients atteints de SEP (N=7) voire les proches et/ou les professionnels (N=1). Elles sont exposées ci-après du plus haut au plus bas niveau de preuve.

Edmonds et al. (2010), ont conduit en Angleterre une étude expérimentale dont le but était d'examiner la possibilité d'amélioration des symptômes chez les personnes atteintes de SEP sévère par un nouveau service de soins palliatifs dans le sud-est de Londres. 52 patients ont été randomisés (26 patients pour l'intervention qui consistait à bénéficier du service de soins palliatifs dans le cadre d'une procédure précoce (groupe expérimental) et 26 pour le groupe standard (groupe témoin). Les personnes gravement touchées par la SEP dans le groupe expérimental ont enregistré des améliorations significatives ($p = 0.035$) pour cinq symptômes clés : douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil. L'intervention a amélioré le bien-être des aidants naturels par rapport au groupe standard à 4-6 et 12 ($p = 0.013$).

Grossman et al. (2010), ont conduit en Suisse une étude expérimentale en double aveugle dont le but était d'examiner les effets d'une intervention basée sur la pleine conscience par rapport aux soins habituels concernant la qualité de vie, la dépression, l'anxiété et la fatigue chez les adultes atteints de SEP récurrente-rémittente ou secondaire progressive. 150 patients ont été randomisés (76 participants ont bénéficié de l'intervention et 74 patients ont bénéficié de l'intervention quelques semaines plus tard et recevaient en attendant les soins habituels.) En post intervention immédiate, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative sur la qualité de vie ($p = 0.0002$), la dépression ($p = 10^{-5}$), l'anxiété ($p = 0.0006$) et la fatigue ($p = 0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin).

Six mois après l'intervention, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative sur la qualité de vie ($p = 0.04$), la dépression ($p = 0.03$), l'anxiété ($p = 0.02$) et la fatigue ($p = 0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin). Les résultats montrent donc que la pleine conscience est bénéfique pour les patients atteints de SEP mais qu'elle pourrait également améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de pathologies chroniques.

Phillips et al. (2014), ont conduit au Royaume-Uni une étude descriptive corrélationnelle dont le but était de vérifier si les personnes atteintes de SEP signalaient plus de difficultés de régulation des émotions que les témoins en bonne santé. 64 patients ont été randomisés, 32 personnes atteintes de SEP et 32 témoins en bonne santé ont été interrogés et soumis à des échelles d'évaluations de la régulation des émotions, de l'anxiété associée à la dépression, de la qualité de vie et de la fluidité des lettres. Les personnes atteintes de SEP ont montré des difficultés de régulation des émotions ($p = 0.05$), avec des scores significatifs d'anxiété associée à la dépression ($p = 0.05$), la qualité de vie ($p = 0.01$) et la fluidité des lettres ($p = 0.05$) par rapport au groupe témoin. Ces problèmes de contrôle des émotions sont liés à la dépression et à l'anxiété et prédisent ainsi une qualité de vie moindre.

Motl et al. (2009), ont conduit aux États-Unis une étude transversale, prospective descriptive corrélationnelle dans le but d'examiner un large éventail de variables (l'activité physique, la qualité de vie, handicap, fatigue, humeur, douleur, auto-efficacité et soutien social) permettant d'établir un lien entre l'activité physique et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP. 292 patients ont été soumis au port d'accéléromètre (pendant 7 jours) et à des échelles évaluant les différentes variables. Les personnes les plus actives physiquement ont montré des niveaux de qualité de vie significativement plus élevés ($\beta = 0.34$). Les personnes qui ont déclaré des niveaux inférieurs de dépression ($\beta = 0.37$), d'anxiété ($\beta = 0.15$), de fatigue ($\beta = 0.16$), de douleur ($\beta = 0.08$), des niveaux supérieurs de soutien social ($\beta = 0.26$) et d'auto-efficacité pour la maîtrise de la SEP ($\beta = 0.17$) ont déclaré des niveaux supérieurs de la qualité de vie. L'activité physique a un lien indirect avec la qualité de vie lors de la prise en charge de la SEP.

Goretti et al. (2009), ont conduit en Italie une étude descriptive corrélationnelle dont le but était d'évaluer l'impact de la dépression, de la fatigue et de l'anxiété chez les personnes atteintes de SEP ainsi que d'évaluer leur personnalité dans le choix des stratégies d'adaptation. 104 patients ont participé à l'étude. Les patients atteints de SEP ont principalement adopté des stratégies d'évitement ($p = 0.005$) et ils ont moins employé des stratégies positives. Les stratégies positives sont liées à une meilleure qualité de vie.

Van Damme Kindt, Crombez, Gourbert & Debruyne (2019), ont conduit en Belgique une étude à la fois qualitative et quantitative dont le but était d'étudier le rôle de l'ajustement des objectifs dans le bien-être mental et la perturbation perçue des objectifs chez les personnes atteintes de SEP. 97 patients ont été soumis à des interviews et des questionnaires pour évaluer l'atteinte et l'ajustement des objectifs. La perturbation de l'objectif était associée à une baisse du bien-être. Chez des patients atteints de SEP une interférence plus élevée avec les objectifs liés à la SEP est associée à plus de dépression et d'anxiété, et à un fonctionnement mental plus faible. La « gérabilité » des objectifs est un indicateur important du bien-être et a démontré qu'un faible objectif de gestion était associé à plus de dépression et d'anxiété chez les personnes atteintes de SEP. Ces résultats indiquent qu'il est important d'évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leurs objectifs, et que cela peut fournir des informations précieuses pour la pratique clinique.

Saba Yaseen et al. (2019), ont conduit en Arabie Saoudite, une étude transversale, descriptive-corrélacionnelle dont le but était d'identifier la relation entre l'ajustement psychosocial et la qualité de vie en contrôlant les variables démographiques chez les patients atteints de SEP. 159 patients ont participé à l'étude et ont été soumis à une enquête démographique ainsi qu'à des échelles d'évaluation de la qualité de vie et de l'adaptation psychosociale face à la maladie. Les personnes atteintes de SEP montraient une difficulté d'adaptation à la maladie à 65.1 (SD=10.2). Les personnes ayant un emploi avaient une meilleure qualité de vie que les patients sans emploi à 25.6 contre 13.99 ($P=0.001$). L'adaptation psychosociale aux symptômes de la maladie s'est avérée très importante pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Le chômage, le faible niveau d'instruction, le faible revenu, le sexe féminin, la durée de la maladie et la fréquence des poussées sont des facteurs associés à une inadaptation chez les personnes atteintes de SEP.

Lors des pages suivantes, les tableaux de synthèse des articles vont être présentés, classés à partir du niveau de preuve le plus élevé.

TABLEAU 2 : SYNTHÈSE DES ÉTUDES SÉLECTIONNÉES

Edmonds, P., Hart, S., Gao, W., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, IJ. (2010). Angleterre. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis : evaluation of a novel palliative care service.				
Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats ¹	Commentaires
Devis : Étude expérimentale contrôlée randomisée Objectifs : Examiner la possibilité d'amélioration des symptômes chez les personnes atteintes de SEP sévère par un nouveau service de soins palliatifs dans le sud-est de Londres.	Population : N=52 personnes atteintes de SEP Les critères d'inclusion : Les cliniciens ont évalué les participants afin de choisir ceux qui devraient bénéficier des soins palliatifs en se basant sur l'échelle EDSS, échelle de la SEP, avec un score supérieur à 8. Les cliniciens se sont également référés aux besoins des participants. Il n'y avait pas de critères d'exclusion spécifiques pour l'étude.	Méthode : Les participants ont été soumis à des entretiens qualitatifs ainsi que des échelles d'évaluations (Lawton, POS, UKDS, Zarit) et une échelle d'orientation (AMTS, MSIS) pour le bénéfice de soins palliatifs. En parallèle, les chercheurs ont mis en place une nouvelle unité de soins palliatifs. 52 participants ont été choisis pour bénéficier des soins. (N=26) ont bénéficié de ses soins dans l'immédiat et (N=26) autres participants en ont bénéficié après 12 semaines.	Les personnes gravement touchées par la SEP dans le groupe ayant bénéficié du service de soins palliatifs dans le cadre de la procédure accélérée a enregistré des améliorations significatives ($p=0.035$) à partir de la douzième semaine pour les cinq symptômes clés : douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil. Il y a eu une amélioration du bien-être des aidants naturels par rapport au groupe standard mais qui n'était pas significatif ($p=0.013$).	Cet article montre qu'il est possible de développer un service qui puisse répondre à certains des besoins des personnes gravement touchées par la SEP. Cependant pour que les données soit réellement significatives, il faudrait effectuer une étude avec un échantillon de personnes plus important.

¹ $P= <0.05$ a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'Souza, M., Mohr, DC., Penner, IK. & Steiner, C. (2010). Suisse. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training : a randomized trial

Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats ²	Commentaires
<p>Devis : Essai clinique expérimental randomisé</p> <p>Objectifs : Déterminer si la pleine conscience peut améliorer la dépression, l'anxiété et de la fatigue ainsi que la qualité de vie</p>	<p>Population : N= 150 personnes atteintes de SEP.</p> <p>Les critères d'inclusion : Le diagnostic de SEP récurrente-rémittente (pas plus de deux exacerbations au cours de l'année écoulée) ou de SEP secondaire progressive et un score sur l'échelle EDSS de ≤ 6 (pas de handicap ou handicap modérément grave), avec ≤ 1 augmentation d'échelon au cours de l'année écoulée.</p>	<p>Méthode : Les participants ont été soumis à des évaluations par le biais d'échelles concernant la qualité de vie (HAQUAMS), la dépression (CES-D) l'anxiété (STAI) et la fatigue (MFIS). Ensuite, les participants ont été divisé en 2 parties, un groupe (N=75) a bénéficié de 6 semaines sur la pleine conscience avec des professionnels expérimentés et un autre groupe (N=75) a bénéficié de soins habituels sans avoir accès à des cours de pleine conscience</p>	<p>En post intervention immédiate, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative sur la qualité de vie ($p=0.0002$), la dépression ($p=10^{-5}$), l'anxiété ($p=0.0006$) et la fatigue ($p=0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin). Six mois après l'intervention, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative sur la qualité de vie ($p=0.04$), la dépression ($p=0.03$), l'anxiété ($p=0.02$) et la fatigue ($p=0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin).</p>	<p>Les résultats montrent que la pleine conscience ne s'applique pas spécifiquement à la SEP et que celle-ci pourrait également améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de pathologies chroniques.</p>

² $P = <0.05$ a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

Phillips, L., Henry, J., Nouzova, E., Cooper, C., Radlak, B. & Summers, F. (2014). Royaume-Uni. Difficulties with emotion regulation in multiple sclerosis: Links to executive function, mood, and quality of life

Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats ³	Commentaires
<p>Devis : Étude descriptive corrélationnelle</p> <p>Objectifs : Vérifier si les personnes atteintes de SEP signalent plus de difficultés de régulation des émotions que les témoins en bonne santé. La relation entre la régulation des émotions et d'autres variables importantes (humeur, qualité de vie et fonction exécutive) a été explorée.</p>	<p>Population : N= 64 participants</p> <p>Trente-deux personnes atteintes de SP et trente-deux témoins en bonne santé.</p> <p>Les critères d'inclusion : diagnostic de SEP selon les critères de McDonald.</p> <p>Les critères d'exclusion : un participant atteint de SEP et un témoin ont été exclus des analyses en raison d'écarts-types.</p>	<p>Méthode : Au cours de cette étude, les échelles / auto questionnaires ont évalué la difficulté de la régulation des émotions (DERS), anxiété et dépression (HADS), la qualité de vie (WHOQoL-BREF) et le test de la fluidité des lettres ont été employé pour mesurer la régulation des émotions, la fonction exécutiv, la qualité de vie et l'humeur. L'analyse des données a été effectué par une analyse de régression ainsi que la méthode ANOVA, Pearson et Bootstrap.</p>	<p>Les personnes atteintes de SEP ont montré des difficultés de régulation des émotions ($p=0.05$), avec des scores significatifs d'anxiété associé à la dépression ($p=0.05$), la qualité de vie ($p=0.01$) et la fluidité des lettres ($p=0.05$) par rapport au groupe témoins. Ces problèmes de contrôle des émotions sont liés à la dépression et à l'anxiété et prédisent ainsi une qualité de vie moindre indiquant qu'il est important de prendre en compte les compétences émotionnelles lorsqu'on envisage d'améliorer le bien-être de la SEP.</p>	<p>Cette étude témoigne d'une difficulté de régulation des émotions qui est un aspect primordial à intégrer dans la prise en soin global de la personne.</p>

³ $P= <0.05$ a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

Motl, R., McAuley, E., Snook, E. & Gliottoni, R. (2009). États-Unis. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support

Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats ⁴	Commentaires
<p>Devis : Étude transversale, prospective descriptive corrélationnelle</p> <p>Objectifs : Examiner un large éventail de variables (l'activité physique, la qualité de vie, handicap, fatigue, humeur, douleur, auto-efficacité et soutien social) permettant d'expliquer le lien entre l'activité physique et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP.</p>	<p>Population : N=292 personnes atteintes de SEP.</p> <p>Les critères d'inclusion : Des personnes atteintes de SEP avec un diagnostic définitif, n'ayant pas eu de rechute au cours des 30 derniers jours et étant en ambulatoire avec une assistance minimale.</p>	<p>Méthode : Les participants ont porté l'accéléromètre pendant une période de sept jours, puis ont rempli des questionnaires comprenant l'activité physique (GLTEQ), des mesures de la qualité de vie (LMSQOL, SWLS) de l'invalidité (EDSS, PDDS), de l'humeur (HADS), de l'auto-efficacité (EXSE, MSSE), du soutien social (SPS), de la douleur (SF-MPQ) et de la fatigue (FSS) le huitième jour.</p> <p>L'analyse des données a été effectuée par la méthode de la modélisation de covariance et l'estimation de la probabilité maximale d'information complète (FIML).</p>	<p>Lors de l'analyse de la qualité de vie et de l'activité physique, les résultats étaient significatifs à ($p = 0,34$) et ont indiqué que ceux qui étaient plus actifs physiquement ont déclaré des niveaux plus élevés de qualité de vie. Les personnes qui ont déclaré des niveaux inférieurs de dépression à ($\beta = 0,37$), d'anxiété à ($\beta = 0,15$), de fatigue à ($\beta = 0,16$), de douleur à ($\beta = 0,08$), des niveaux supérieurs de soutien social à ($\beta = 0,26$) et d'auto-efficacité pour la maîtrise de la SEP à ($\beta = 0,17$) ont déclaré des niveaux supérieurs de la qualité de vie.</p>	<p>L'activité physique permet d'améliorer les signes et symptômes ainsi que la qualité de vie. Il serait pertinent de le proposer aux personnes atteintes de SEP, mais plus particulièrement aux personnes à un stade primaire dans le but de diminuer les symptômes et de préserver la qualité de vie. Serait-il pertinent de proposer l'activité physique dès le diagnostic de SEP ?</p>

⁴ $P = <0.05$ a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S., Pia Amat, M. (2009). Italie, Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis

Devis et objectif	Population	Méthode/ Intervention	Résultats ⁵	Commentaires
<p>Devis : Étude descriptive corrélationnelle</p> <p>Objectifs : Évaluer l'impact des variables de la dépression, de la fatigue et de l'anxiété chez les patients atteints de SEP ainsi que de leur personnalité dans le choix des stratégies d'adaptation et l'influence globale de ces variables sur la qualité de vie.</p>	<p>Population : N= 104 personnes atteintes de SEP dont 72 femmes et 32 hommes.</p> <p>Les critères d'inclusion : diagnostic de SEP selon les critères de McDonald</p>	<p>Méthode : Les participants ont été soumis à des évaluations par le biais d'échelle concernant la dépression (BDI), l'anxiété (STAI-Y), la qualité de vie (EPQ, MSQOL-54), la fatigue (FSS), stratégies de coping (COPE-NVI)</p>	<p>L'évaluation de la dépression a montré qu'une majorité n'était pas atteinte (37.5%). L'autre majorité présentait une dépression modérée à sévère (26,9%). Pour la fatigue 59 (56,7 %) patients étaient fatigués. Pour l'anxiété d'état (STAI-S) 67,3% des personnes avaient un score >40 et pour l'anxiété de trait (STAI-T) 53,8% avaient un score > 40. Pour l'échelle MSQOL des corrélations significatives entre la qualité de vie et les variables démographiques, cliniques et psychologiques ont été étudiées. Les patients atteints de SEP ont utilisé davantage de stratégies d'évitement et étaient moins enclins à utiliser des stratégies d'attitude positive et de planification/active.</p>	<p>Dans cet échantillon, les patients RR étaient plus jeunes et moins handicapés que les sujets progressifs, avec un impact moindre de la maladie sur les activités de la vie quotidienne. Par conséquent, un processus d'évitement était plus probable dans ce groupe de sujets. Une des limites à la lecture de cet article, c'est que le champ d'expertise n'est pas spécifique aux soins infirmiers et par conséquent le rend plus complexe.</p>

⁵ P= <0.05 a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

Van Damme, S., Kindt, S., Crombez, G., Gourbert, L. & Debruyne, J. (2019). Belgique. The relation between goal adjustment, goal disturbance, and mental well-being among persons with multiple sclerosis

Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Étude qualitative et quantitative</p> <p>Objectifs : Étudier le rôle de l'ajustement des objectifs dans le bien-être mental et la perturbation perçue des objectifs chez les personnes atteintes de SEP.</p>	<p>Population : N= 97 personnes atteintes de SEP légèrement handicapées</p> <p>Les critères d'inclusion : Diagnostic de la SEP, âge entre 18 et 65 ans, maîtrise suffisante du néerlandais.</p>	<p>Méthode : Au cours de cette étude, les participants ont été soumis à une interview semi-structurée basée sur la procédure "personal project Analysis".</p> <p>L'ajustement des objectifs et le bien-être mental ont été évalués à l'aide de questionnaires</p>	<p>Les résultats indiquent que la perturbation de l'objectif est associée à une baisse du bien-être. Chez des patients atteints de SEP une interférence plus élevée avec les objectifs liés à la SEP est associée à plus de dépression et d'anxiété, et à un fonctionnement mental plus faible. La « gérabilité » des objectifs est un indicateur important du bien-être et a démontré qu'un faible objectif de gestion était associé à plus de dépression, d'anxiété et à un fonctionnement mental plus faible chez les personnes atteintes de SEP.</p> <p>Ces résultats indiquent qu'il est important d'évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leurs objectifs, et que cela peut fournir des informations précieuses pour la pratique clinique.</p>	<p>L'ajustement des objectifs et la gérabilité de ceux-ci sont des moyens qui peuvent être utilisés afin de mettre en avant une atteinte au bien-être et une possiblement une dépression ou de l'anxiété.</p>

Saba Yaseen, H., Maha, S., Ahmad, R., Ibrahim, S. & Alaa H. (2019). Arabie Saoudite. Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness

Devis et objectif	Population	Méthode / Intervention	Résultats ⁶	Commentaires
<p>Devis : Étude transversale, descriptive-corrélacionnelle et des données d'enquête auto-déclarées.</p> <p>Objectifs : Identifier la relation entre l'ajustement psychosocial et la qualité de vie en contrôlant les variables démographiques chez les patients atteints de SEP.</p>	<p>Population : N= 159 patients atteints de SEP dans divers hôpitaux et institutions de soins en Arabie Saoudite.</p> <p>Les critères d'inclusion : diagnostic de SEP depuis plus de six mois avant le début de l'étude ; critères de McDonald et les variables démographiques ; âge > de 18 ans et participation l'acceptation volontaire.</p>	<p>Méthode : Enquête démographique avec l'utilisation des deux outils évaluant la qualité de vie (MSQoL54) et l'ajustement psychosocial (PAIS-SR). L'analyse des données a été effectuée grâce à le SPSS, ANOVA, Pearson Product-Moment et le test de Levene.</p>	<p>Les personnes atteintes de SEP montraient une difficulté d'adaptation à la maladie à 65.1 (SD=10.2). Les patients ayant un emploi avaient une meilleure qualité de vie liée à la santé que les patients sans emploi pour le score de la santé mentale à 25,6 contre 13,99 (P=<0.001). L'adaptation psychosociale aux symptômes de la maladie s'est avérée très importante pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP. Les résultats de cette étude indiquent que le chômage, le faible niveau d'instruction, le faible revenu, le sexe féminin, la durée de la maladie et la fréquence des poussées sont associés à une inadaptation chez les personnes atteintes de SEP.</p>	<p>Cette étude montre que les variables démographiques influencent la maladie et également la qualité de vie.</p>

⁶ P= <0.05 a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

TABLEAU 3 : TABLEAU COMPARATIF À DOUBLE ENTRÉE

Noms des articles			Edmonds, (2010)	Grossman, (2010)	Phillips (2014)	Motl, (2009)	Goretti (2009)	Van Damme (2019)	Saba Yaseen (2019)
Devis	Descriptive corrélationnelle								
	Expérimentale interventionnelle								
	Étude transversale								
	Étude mixte (quantitative/qualitative)								
Population	Score EDSS								
	Score McDonald								
Intervention	Soins palliatifs								
	Thérapie pleine conscience								
Variables explicatives	Ajustement des objectifs dans le bien-être mental								
	Ajustement psychosociale et de la qualité de vie								
	Lien entre activité physique et la qualité de vie								
	Régulation des émotions								
	Stratégie de Coping								
Outcomes	Qualité de vie	HAQUAMS							
		LMSQOL							
		MSQoL54							
		SWLS							
		WhoQOL-BREF							
	Psychologique	BDI							
		CES-D							
		DERS							
		HADS							
		MSSE et EXSE							
		PAIS-SR							
		STAI							
	Somatique	FSS							
		MFIS							
		SF-MPQ							
		MSIS							
		PDDS							
		UKDS							
	Activité physique	GLTEQ							

BDI :Beck Depression Inventory **CES-D** :Center for Epidemiologic Studies Depression Scale **DERS** :Difficulties in Emotion Regulation Scale **EDSS** :Expanded Disability Status Scale **EXSE** :Exercise Self-Efficacy Scale **FSS** :Fatigue Severity Scale **GLTEQ** :Godin Leisure-Time Exercise **HADS** :Hospital Anxiety and Depression Scale **HAQUAMS** :Hamburg quality of life questionnaire multiple sclerosis **LMSQOL** :Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life **MFIS** :Modified Fatigue Impact Scale **MSSE** :Mini -Suffering State Examination **MSQOL-54** :The Multiple Sclerosis Quality of Life 54 **PAIS-SR** :Psychosocial Adjustment to illness Scale **PDDS** : Patient Determined Disease Steps **STAI** :Spielberger Trait Anxiety Inventory **SWLS** :Satisfaction with life scale **WHOQoL-BREF** :World Health Organization's Quality of life

7. DISCUSSION

Parmi les sept articles retenus, deux d'entre eux étaient des études expérimentales interventionnelles (Edmonds et al. (2010) et Grossman et al. (2010)). Ce sont les articles avec le plus haut niveau de preuve c'est pourquoi ils seront abordés en premier afin de discuter de leurs éventuels points communs et de leurs différences.

L'étude de Edmonds et al. (2010) a supposé que l'introduction des soins palliatifs chez les personnes souffrant de SEP pourrait améliorer la gestion des symptômes (douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil) et qu'elle pourrait répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP. Le groupe qui avait reçu l'intervention dans l'immédiat a montré une amélioration tandis qu'on constate une détérioration chez le groupe témoin entre la 1ère et la 3ème semaine. À douze semaines, un niveau significatif est atteint dans le groupe qui a bénéficié de l'intervention dans l'immédiat ($p=0.035$). Bien que le nombre d'aidants ait été faible ($N=13$), à douze semaines, il est possible de constater une réduction de leur charge à l'échelle Zarit dans le groupe qui a reçu des soins palliatifs dans l'immédiat, ce qui n'a pas été observé dans le groupe témoin. Bien que l'étude ait identifié un niveau élevé de besoins non satisfaits chez les personnes atteintes de SEP, nombre de ces besoins (contrôle des symptômes, utilisation des services, communication et information) sont génériques et le nouveau service de soins palliatifs n'était peut-être pas le mieux placé pour y répondre.

L'étude de Grossman et al. (2010) a étudié quant à elle la pleine conscience et son impact sur les symptômes de la dépression et de la fatigue afin d'améliorer la qualité de vie chez les patients atteints de SEP. Le groupe de pleine conscience a montré une plus grande amélioration de la qualité de vie, une baisse de la dépression, de l'anxiété et de la fatigue. Une fois l'intervention terminée, la qualité de vie des patients ayant participé au programme de pleine conscience a montré des améliorations plus importantes contrairement au groupe des soins habituels.

Ces deux études utilisent des interventions de nature très différentes. L'étude d'Edmonds et al. (2010) a mené une étude expérimentale interventionnelle sur l'introduction des soins palliatifs et celle de Grossman et al. (2010) sur la thérapie de pleine conscience. Bien qu'ils aient utilisé des interventions, des groupes et des échelles de mesures différentes tous deux ont eu un impact positif concernant le symptôme de la dépression. En agissant sur plusieurs symptômes dont la dépression, ces études démontrent une amélioration de la qualité de vie.

Par contre la comparaison entre ces deux études ne peut aller plus loin, les différences étant plus importantes que leurs similitudes

La majorité des autres études sélectionnées (Edmonds, Grossman, Phillips, Motl, Goretti) dans cette revue de littérature ont pour outcome la qualité de vie et la santé mentale des patients atteints de SEP. Ces études ont des devis, des méthodes et des variables explicatives différentes. Toutes les études sont en lien avec un travail cognitif et émotionnel à l'exception de celle de Motl et al. (2009). Cette dernière a également confirmé l'existence d'un lien indirect entre l'activité physique et la qualité de vie, en se fondant sur un nombre accru de variables intermédiaires, notamment la dépression, la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité de la prise en soin de la SEP. Il a été observé dans l'étude de Motl et al. (2009) que les humeurs d'anxiété et de dépression ainsi que la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité dans la gestion de la SEP étaient des corrélats indépendants de la qualité de vie. Les personnes qui ont déclaré des niveaux plus élevés de dépression, d'anxiété, de fatigue et de douleurs et des niveaux plus faibles de soutien social et d'auto-efficacité pour contrôler la SEP ont déclaré une plus mauvaise qualité de vie. La SEP est associée à une qualité de vie compromise et l'activité physique sous forme d'entraînement a permis d'améliorer la qualité de vie de cette population. La relation entre l'activité physique et la qualité de vie suivait un cheminement indirect à travers la dépression, la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité pour la gestion de la SEP.

Pour les quatre autres, il est retrouvé dans l'étude de Goretti et al. (2009) a étudié les liens des caractéristiques psychologiques, choix des stratégies d'adaptation et la qualité de vie des patient atteints de SEP. Cette étude a mis en évidence que les patients atteints de SEP utilisaient davantage des stratégies d'évitement et étaient moins enclins à utiliser des stratégies d'attitude positive et de planification. Ces stratégies d'évitement sont principalement liées à la dépression, à l'attitude positive, avec une durée de maladie plus courte, à des traits de socialisation, à un soutien social avec un niveau d'éducation plus élevé, des traits d'extraversion et le névrosisme. Elle a mis aussi en évidence que les personnes atteintes de SEP présentaient des difficultés à utiliser les stratégies de coping, il s'agit d'un aspect important à intégrer dans la prise en soin. Il faut également prendre en compte dans la prise en soin la spiritualité et les croyances qui peuvent être utilisées comme des stratégies de coping. Encourager et accompagner les patients atteints de SEP vers des stratégies d'attitude positive est un outil à développer pour améliorer la qualité de vie.

Ils existent un nombre incalculable de stratégies de coping qui peuvent aider une personne à faire face à la maladie. Dans le cas de la SEP, l'intervention de pleine conscience a démontré une amélioration de la qualité de vie en agissant sur la dépression, l'anxiété et la fatigue (Grossman et al. (2010). Dans le même thème, l'étude de Philips et al. (2014), a montré que la détresse émotionnelle était influencée par les difficultés de régulation des émotions qu'engendre la SEP et qu'elles sont également liées à la dépression et l'anxiété. Pour résoudre

cette problématique, la thérapie de pleine conscience proposée par Grossman et al. (2010) pourrait être un moyen d'identifier et de réguler ses émotions.

Les stratégies de coping comme l'ajustement des objectifs, l'ajustement psychosocial, la régulation des émotions, (variables d'intervention) l'activité physique sont des variables en corrélation avec la qualité de vie. Les points clés de ces articles rapportent qu'il est important de prendre en compte l'aspect psychologique des patients pour une amélioration de la qualité de vie en diminuant la détresse émotionnelle, le handicap perçu et les symptômes physiques. L'instauration d'interventions permettant un travail en collaboration avec le patient sur sa santé mentale telles que l'utilisation de la thérapie de pleine conscience et des soins palliatifs sont primordiaux à inclure dans une prise en soin visant à l'amélioration de la qualité de vie d'une personne atteinte de SEP. Pour ce faire, il faudrait développer les compétences des professionnels de la santé concernant les soins palliatifs car l'étude d'Edmonds et al. (2010) a souligné des lacunes dans ce domaine. Cela aiderait à mieux promouvoir les soins palliatifs et donc à les proposer de manière opportune et précocement aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles. Il est aussi important de se pencher davantage sur les variables corrélationnelles citées ci-dessus qui ont révélé leur corrélation avec la qualité de vie.

Dans une posture imprégnée de la théorie de C. Roy, le rôle infirmier est d'évaluer les comportements et les facteurs qui influencent les capacités d'adaptation. Le milieu social avec un faible niveau d'instruction et de revenu, la durée de la maladie et la fréquence des poussées sont des facteurs contribuant à tendre la personne atteinte de SEP vers une basse adaptation. Selon la théorie de C. Roy le milieu social, le faible niveau d'instruction, le faible revenu correspondent aux stimuli contextuels, car ce sont des facteurs toujours changeants et qui vont influencer la personne. L'étude de Saba Yaseen et al. (2019), a étudié la relation entre l'ajustement psychosocial et la qualité de vie en contrôlant les variables démographiques tel que le chômage, le faible niveau d'instruction, le faible revenu, la durée de la maladie et la fréquence des poussées. Il a été mis en évidence que les variables démographiques contribuaient à une inadaptation face aux changements et ainsi engendraient une péjoration de la qualité de vie.

Quant à la durée de la maladie et la fréquence des poussées, celles-ci correspondent davantage à des stimuli résiduels, car elles influencent constamment le vécu de la personne en lien avec son passé et ses souvenirs. Ces facteurs contribuant à tendre la personne atteinte de SEP vers une basse adaptation. Il sera ainsi plus aisé de collaborer avec la personne sur des stratégies d'amélioration et de proposer des interventions adaptées telles que la mise en place de stratégies de coping, le soutien psychologique, les thérapies cognitivo-comportementales, l'activité physique, les thérapies de groupes, les thérapies de pleine conscience afin d'améliorer l'adaptation face aux irrégularités qu'induit la SEP et ainsi

permettre d'améliorer la qualité de vie. Le rôle infirmier va également proposer un accompagnement et un soutien pour aider la personne à limiter voire cesser d'utiliser ces stratégies dites de basse adaptation pour tendre vers des stratégies de haute adaptation en aidant ainsi à faire face à la détresse émotionnelle.

Dans une posture de C. Roy, l'infirmière peut suite à ses observations, vérifier ses hypothèses grâce à l'évaluation des objectifs en lien avec le bien-être auprès du patient. L'étude de Van Damme et al. (2019), a en effet étudié l'aspect du bien être chez les personnes atteintes de SEP en évaluant le rôle de l'ajustement des objectifs. Les participants atteints de SEP montraient qu'une faible gestion de l'objectif était associée à plus de dépression et d'anxiété, et à un fonctionnement mental plus faible. Cette évaluation permettrait de mettre en lumière une possible détresse émotionnelle ou une dépression qui seront par la suite dépistées grâce à une investigation approfondie en équipe interdisciplinaire.

Les soins palliatifs par leur prises en soin holistique permettent de déceler plus précocement ces facteurs et peuvent permettre un accompagnement personnalisé. Face à l'évaluation des comportements adaptatifs, l'infirmière pourra, avec la collaboration de la personne et de l'équipe, proposer des interventions adaptées.

Les sept articles analysés et discutés ont permis de développer l'argumentation de cette revue de littérature. Le chapitre suivant aborde la conclusion du travail, reprenant les points essentiels.

8. CONCLUSION

En conclusion, ce travail a mis en évidence que la dépression est l'un des symptômes ayant le plus grand impact sur la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP. En étudiant sur ce sujet, il parut essentiel de se pencher sur la détresse émotionnelle, englobant plus de personnes dans le but de prévenir ainsi la dépression.

Selon l'étude de Golla et al. (2012), les soins palliatifs ne sont encore pas suffisamment proposés aux personnes atteintes de pathologies chroniques car des préjugés persistent à ce sujet car ils sont souvent associés à une population en fin de vie. L'étude de Galushko et al., 2014 ; Golla & al., 2012 cité par Strupp et al., 2014 met en avant qu'informer et former les professionnels aiderait à mieux promouvoir les soins palliatifs et donc de les proposer de manière opportune et précocement aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles.

Au travers des différentes études analysées, il en est ressorti que les soins palliatifs et la thérapie de pleine conscience ont un réel bénéfice chez les personnes atteintes de SEP, permettant l'amélioration de symptômes physiques tels que les douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil ainsi les symptômes psychologiques telles que la dépression et l'anxiété.

La difficulté de régulation des émotions et d'adaptation psychosociale en lien avec les variables démographiques sont des facteurs péjorant la santé mentale contribuant ainsi à l'apparition progressive de la détresse émotionnelle. En parallèle l'activité physique, l'utilisation des stratégies de coping favorables et l'ajustement des objectifs sont des facteurs protecteurs de la détresse émotionnelle.

Le rôle infirmier selon la théorie de C. Roy va consister à observer attentivement les comportements de haute / basse adaptation afin d'émettre des hypothèses qui seront par la suite vérifiées ainsi que des objectifs qui seront établis en collaboration avec la personne. Cette évaluation globale permettra de travailler avec la personne sur les comportements de faible adaptation en employant les stratégies de coping dans le but d'améliorer les symptômes physiques et psychologiques, de diminuer la détresse émotionnelle et d'améliorer la qualité de vie.

8.1. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL

Ce travail nous a permis de mobiliser et de développer nos connaissances de recherche et d'analyse d'articles enseignées tout au long de notre Bachelor. Nous avons acquis de nouvelles connaissances qui nous seront utiles pour notre pratique. Ce travail nous a également permis de développer notre esprit critique. Les difficultés rencontrées au cours de ce travail ont été la recherche d'articles ciblant notre sujet. En effet, trouver des articles

abordant les soins palliatifs chez les personnes atteintes de SEP n'a pas été aisé car les soins palliatifs sont très sollicités dans des études de personnes atteintes essentiellement de cancer. Malgré la possibilité d'appliquer un filtre "not cancer", des articles sur le cancer persistaient. Le tri des articles de recherche a été également un défi car certaines notions concernant la recherche nous manquaient. Nous avons dû nous familiariser avec les plateformes de recherche qui nécessitent une certaine expertise. Nous avons dû également faire face à l'imprévu causé par la situation socio-sanitaire du COVID-19. Nous avons dû nous adapter à une méthode de travail à distance au moyen d'entretiens en visioconférence. La fermeture de l'école et, par conséquent, celle de la bibliothèque nous a limité l'accès à certaines sources nécessaires pour l'avancement de notre travail. Ainsi, nous nous sommes inspirées de la théorie de C. Roy pour nous adapter plus aisément.

8.2. RECOMMANDATIONS

Lors de ce travail de recherche, il a été discuté de plusieurs stratégies de coping pouvant améliorer la détresse émotionnelle des personnes atteints de SEP à un stade avancé et des répercussions que cela peut engendrer sur leur qualité de vie. Le prochain paragraphe consistera à exposer les recommandations ayant pour but une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de SEP. Elles seront divisées en plusieurs sections, premièrement celui de la clinique, puis celui de la recherche et pour finir par l'enseignement.

8.2.1. CLINIQUE

Le point important à souligner est celui de l'évaluation des signes et symptômes mais plus particulièrement concernant la santé mentale des patients. Comme révélé durant ce travail, la santé mentale impacte grandement la qualité de vie. Chez les personnes atteintes de SEP la dépression touche 50% des patients et elle est très souvent mal diagnostiquée. Il est important pour les professionnels de reconnaître les signes et symptômes pouvant indiquer une détresse émotionnelle. Pour ce faire, ils peuvent utiliser des échelles de mesures telles que BDI, CES-D, HADS, K10, MSSE ⁷ et également l'évaluation de l'ajustement des objectifs.

L'utilisation des stratégies de coping favorables démontre une amélioration de la qualité de vie des patients. Cependant l'étude de Goretti et al. (2009) met en évidence que les personnes atteintes de SEP présentent des difficultés à utiliser les bonnes stratégies de coping. C'est un

⁷ **BDI** : Beck Depression Inventory **CES-D** : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, **HADS** : Hospital Anxiety and Depression Scale **K10** : Kessler Psychological Distress Scale **MSSE** : Mini - Suffering State Examination

aspect important à intégrer dans la prise en soin. Encourager et accompagner les patients atteints de SEP vers des stratégies d'attitudes positives est un outil important à développer pour une meilleure prise en soin et une amélioration de la qualité de vie. L'étude de Grossman et al. (2010) montre une amélioration de la qualité de vie et du bien-être, mais démontre également la faisabilité et l'acceptation générale d'un programme de formation à la pleine conscience pour les patients atteints de SEP, ainsi que la satisfaction et l'adhésion à ce programme. Enfin, cette revue de littérature se focalise sur les personnes atteintes de SEP à un stade avancé. Le handicap présent à ce stade peut s'avérer être un frein à certaines pratiques sportives, c'est pourquoi une collaboration interdisciplinaire permet de proposer des exercices personnalisés pour faire face au handicap de la personne (Motl et al. 2009).

8.2.2. RECHERCHE

D'après les points soulevés dans le chapitre de la discussion, plusieurs variables agissent sur la détresse émotionnelle. Les sept études sélectionnées mettent en avant des pistes que les études expérimentales pourraient tester. L'étude d'Edmonds et al. (2010), qui traite de l'introduction des soins palliatifs et celle de Grossman et al. (2010), qui développe le sujet de la thérapie de pleine conscience sont des études qui ont montré une amélioration de la qualité de vie par la diminution de la dépression et la détresse émotionnelle. Serait-il possible de potentialiser cet effet et d'avoir un impact plus important concernant la dépression en fusionnant ces deux interventions dans une seule et même intervention qui devrait être étudiée ? Il serait intéressant d'effectuer une étude expérimentale en deux phases avec deux interventions, les soins palliatifs et la thérapie de pleine conscience.

8.2.3. ENSEIGNEMENT

La principale information qui ressort de notre revue est le manque de formation de la part des professionnels en soins palliatifs, ce qui a été évalué par l'étude Golla et al. (2012). Il a été mis en évidence que les professionnels ne sont pas assez informés sur les soins palliatifs qui résonnent chez certains comme « des soins de fin vie ». Par conséquent, les soins palliatifs ne sont pas proposés précocement alors qu'il a été démontré que leur introduction améliore la qualité de vie. Grâce à la formation actuelle en soins infirmiers, les préjugés concernant les soins palliatifs sont amoindris ce qui permet aux jeunes professionnels de lutter contre cette croyance. Ainsi à l'avenir, les soins palliatifs seront davantage proposés et de manière plus précoce aux personnes atteintes de pathologies chroniques comme la SEP.

La thérapie de pleine conscience est une thérapie non médicalisée qui montre une efficacité importante au niveau de la diminution de la détresse émotionnelle et une amélioration de la qualité de vie. Pourrait-on envisager de proposer la thérapie de pleine conscience et d'autres thérapies non médicalisées au sein de l'enseignement des soins infirmiers ?

9. RÉFÉRENCES

- Alligood, M. & Raile, M. (2018). *Nursing theorists and their work* (8th ed.). Missouri (E.U.) : Mosby Elsevier.
- Arnett, PA., Barwick, FH. & Beeney, JE. (2008). Depression in multiple sclerosis: Review and theoretical proposal. *Journal of the international neuropsychological society*, 14(5), 691–724. <https://doi.org/10.1017/S1355617708081174>
- Barin, L., Salmen, A., Disanto, G., Babačić, H., Calabrese, P., Chan, A., Kamm, C., Kesselring, J., Kuhle, J., Gobbi, C., Pot, C., Puhon, M. & Von Wyl, V. (2018). The disease burden of Multiple Sclerosis from the individual and population perspective : Which symptoms matter most ? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25, 112 - 121. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.07.013>
- BCH Consultant. (2018). *Détresse émotionnelle*. Accès https://www.uasq8922.org/wp-content/uploads/2019/02/De%CC%81tresse-e%CC%81motionnelle_Novembre-2018.pdf
- Brochet, B. (2017). *La sclérose en plaques : Clinique et thérapeutique* (Monographies de neurologie). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Confédération Suisse. (2012). *Violence et négligence envers les enfants et les jeunes au sein de la famille : aide à l'enfance et à la jeunesse et sanctions des pouvoirs publics*. [brochure]. Accès <http://www.news.admin.ch/NSBSubscriber/message/attachments/27306.pdf>
- Edmonds, P., Hart, S., Gao, W., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, IJ. (2010). Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis : evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627-636. <https://doi.org/10.1177/1352458510364632>
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : Analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., Pfaff, H., Ostgathe, C. & Voltz, R. (2014). Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis en Allemagne : a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 274-281. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0497>
- Giovannetti, A., Borreani, C., Bianchi, E., Giordano, A., Cilia, S., Cipollari, S., Rossi, I., Carvallaro, C., Torri Clerici, C., Rossetti, E., Stefanelli, MC., Totis, A., Pappalardo, A., Occhipinti, G.,

- Giovannetti, A., Borreani, C., Bianchi, E., Giordano, A., Cilia, S., Cipollari, S., Solari, A. & al.(2018). Participant perspectives of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis: A qualitative study. *PLOS ONE*, 13(7), 1-17.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200532>
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H. & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Sage Journals*, 26(2), 139-151.
<https://doi.org/10.1177/0269216311401465>
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S. & Pia Amato, M. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 30, 15-20. <https://doi.org/10.1007/s10072-008-0009-3>
- Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'Souza, M., Mohr, DC., Penner, IK. & Steiner, C. (2010). MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology*, 75(13), 1141-1149. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181f4d80d>
- Higginson, I., Vivat, B., Silber, E., Saleem, T., Burman, R., Hart, T. & Edmonds, P. (2006). Study protocol: delayed intervention randomised controlled trial within the Medical Research Council (MRC) Framework to assess the effectiveness of a new palliative care service. *BMC Palliative Care*, 5(7), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-5-7>
- Howard L., Zwibel, MD. & Smrtka, J. (2011). Improving Quality of Life in Multiple Sclerosis: An Unmet Need. *The American Journal of managed care*, 17(5), 139-145. Accès https://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/a344_may11/improving-quality-of-life-in-multiple-sclerosis-an-unmet-need
- Institut canadien d'information sur la santé. (2012). *Le rôle du soutien social dans l'atténuation de la détresse psychologique*. Accès https://www.grea.ch/system/files/2012/aib_reducingpsychological_distressfr-web.pdf
- Kesselring, J. (2014). *Diagnostic SEP ? La réponse forte* [Brochure]. Accès https://www.rund-um-ms.ch/static/documents/pdf/DieStarkeAntwort_f.pdf
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Loupan, C., & Dosne, L. (2010). *Vivre et mourir comme un homme : Guide pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie*. Paris : L'Oeuvre.
- Moreau, T. (2017). *Sclérose en plaques*. Paris : Doin.

Motl, R., McAuley, E., Snook, E. & Gliottoni, R. (2009). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychology Health and medicine*, 14(1), 111-124.

<https://doi.org/10.1080/13548500802241902>

Ninot, G. (2013). *Définir la notion de qualité de vie*.

Accès <http://blogensante.fr/2013/09/02/definir-la-notion-de-qualite-de-vie/>

Observatoire suisse de la santé. (2013). *La dépression dans la population suisse : Données concernant l'épidémiologie, le traitement et l'intégration socioprofessionnelle* [Brochure].

Accès <https://www.obsan.admin.ch/fr/publications/la-depression-dans-la-population-suisse>

Olivier, D., Borasio, G., Caraceni, A., Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S. & Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and the progressive neurological disease. *European Journal of neurology*, 23, 30-35.

<https://doi.org/10.1111/ene.12889>

Organisation mondiale de la santé. (2018). *Soins palliatifs*. Accès <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Papeix, C. (2011). *La sclérose en plaques : S'informer pour mieux se soigner*. Paris: Odile Jacob.

Patrice, H. L. (2016). Sclérose en plaques de forme primaire progressive : un traitement se révèle enfin efficace. *La revue médicale suisse*, 12(472-473), 1-2. Accès

<https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-508/Sclerose-en-plaques-de-forme-primaire-progressive-un-traitement-se-revele-enfin-efficace>

Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd. ed.). Montréal: Chenelière éducation.

Phillips, L., Henry, J., Nouzova, E., Cooper, C., Radlak, B. & Summers, F. (2014). Difficulties with emotion regulation in multiple sclerosis: Links to executive function, mood, and quality of life.

Journal of clinical and experimental neuropsychology, 36(8), 831-

842. <https://doi.org/10.1080/13803395.2014.946891>

Psychomédia. (2015). *Définition Détresse Psychologique*. Accès

<http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/detresse-psychologique>

Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Upper Saddle River: Pearson Education.

Saba Yaseen, H., Maha, S., Ahmad, R., Ibrahim, S. & Alaa H. (2019). Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness. *Archive of psychiatric nursing*, 33(1), 11-16. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.006>

Société Suisse de la sclérose en plaques. (2020). Accès <https://www.multiplesklerose.ch/fr/propos-de-la-sep/>

Strupp, J., Romotzky, V., Galushko, M., Golla, H., & Voltz, R. (2014.) Palliative Care for Severely Affected Patients with Multiple Sclerosis: When and Why? Results of a Delphi Survey of Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 17(10), 1128-1136. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0667>

Strupp, J., Voltz, R., & Golla, H. (2015). Opening locked doors: Integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis journal*, 22(1), 13-18. <https://doi.org/10.1177/1352458515608262>

Van Damme, S., Kindt, S., Crombez, G., Gourbert, L. & Debruyne, J. (2019). The relation between goal adjustment, goal disturbance, and mental well-being among persons with multiple sclerosis. *Psychology & Health*, 34(6), 645-660. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1556272>

Wirth, AG. & Büssing, A. (2015). Utilized Resources of Hope, Orientation, and Inspiration in Life of Persons with Multiple Sclerosis and Their Association with Life Satisfaction, Adaptive Coping Strategies, and Spirituality. *Journal of religion and health*, 55, 1359–1380. <https://doi.org/10.1007/s10943-015-0089-3>

10. Annexes

10.1. Équation de recherche

Équation de recherche effectuée le 21 novembre 2019 sur PubMed®, de 8-11 heures

#32	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms] Schema: all Sort by: Best Match Filters: Abstract; Full text; published in the last 10 years	0	03:15:30
#31	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms] Sort by: Best Match Filters: Abstract; Full text; published in the last 10 years	0	03:15:30
#29	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms] Sort by: Best Match Filters: published in the last 10 years	36	03:15:20
#28	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms]	71	03:15:16
#27	Add	Search cannabis[MeSH Terms]	8735	03:12:12
#26	Add	Search cannabis[MeSH Terms] Filters: Abstract; published in the last 10 years	2055	03:11:43
#24	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND ((signs and symptoms[MeSH Terms])) AND quality of life[MeSH Terms] Sort by: Best Match Filters: Abstract; published in the last 10 years	1	03:06:01
#23	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND ((signs and symptoms[MeSH Terms])) AND quality of life[MeSH Terms] Sort by: Best Match Filters: published in the last 10 years	1	03:05:52
#22	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND ((signs and symptoms[MeSH Terms])) AND quality of life[MeSH Terms]	4	03:05:48
#21	Add	Search ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND early phase	0	03:05:25
#20	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND nursing intervention) AND quality of life[MeSH Terms]	1	03:04:38
#19	Add	Search ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND nursing intervention	13	03:04:13
#18	Add	Search ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND nursing role	6	03:04:02
#17	Add	Search nursing intervention	244598	03:03:49
#16	Add	Search nursing role	88071	03:03:32
#15	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND nursing care[MeSH Terms]	2	03:01:52
#14	Add	Search (multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]	90	03:01:39
#13	Add	Search parkinson disease[MeSH Terms]	63801	03:00:37
#12	Add	Search amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]	18088	03:00:06
#11	Add	Search cancer[MeSH Terms]	3239258	02:58:59
#9	Add	Search early phase	103723	02:58:07
#7	Add	Search quality of life[MeSH Terms]	184282	02:57:34
#6	Add	Search depression[MeSH Terms]	207793	02:57:11
#5	Add	Search pain[MeSH Terms]	383672	02:57:01
#4	Add	Search (signs and symptoms[MeSH Terms])	2015444	02:56:44
#3	Add	Search nursing care[MeSH Terms]	133240	02:56:08
#2	Add	Search palliative care[MeSH Terms]	52193	02:55:50
#1	Add	Search multiple sclerosis[MeSH Terms]	56755	02:55:23

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#50	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND (palliative approach AND "last 10 years"[PDat]) AND "last 10 years"[PDat])) AND ((signs and symptoms[MeSH Terms])) Filters: published in the last 10 years	1	03:57:19
#49	Add	Search (multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND (palliative approach AND "last 10 years"[PDat]) Filters: published in the last 10 years	24	03:56:58
#48	Add	Search palliative approach Filters: published in the last 10 years	5518	03:56:37
#42	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND pain[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms] Sort by: Best Match Filters: published in the last 10 years	33	03:48:53
#41	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND pain[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]	40	03:32:44
#40	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]	1	03:32:01
#39	Add	Search (((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms]) AND pain[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]	2	03:31:47
#38	Add	Search ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND depression[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms]	314	03:31:12
#37	Add	Search ((((((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms]) Filters: Abstract; published in the last 10 years	27	03:30:06
#30	Add	Search ((((((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND ((multiple sclerosis[MeSH Terms]) AND palliative care[MeSH Terms])) NOT cancer[MeSH Terms]) NOT amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) NOT parkinson disease[MeSH Terms]) NOT cannabis[MeSH Terms]) Sort by: Best Match Filters: Abstract; published in the last 10 years	27	03:24:14

Équations de recherche effectuées le 21 novembre 2019 sur CINHALL®, de 8-11 heures

#1	multiple sclerosis AND nursing care AND Roy adaptation model	Résultats : 2
#2	Pain AND multiple sclerosis AND nursing care AND Pain AND depression	Résultats : 8
#3	multiple sclerosis AND nursing care AND depression AND quality of life	Résultats : 12
#4	multiple sclerosis AND cost of illness AND care AND impact	Résultats : 31
#5	multiple sclerosis AND quality of life AND depression AND pain AND impact	Résultats : 28
#6	multiple sclerosis AND palliative care AND symptom control	Résultats : 8

Équations de recherche effectuées le 9 novembre 2019 sur CINAHL®, à 16h heures

S1	MM multiple sclerosis	Search Options : Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	Last Run Via : Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	Résultats 14,140
S2	MM palliative care	Search Options : Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	Last Run Via : Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	Résultats : 22,775
S3	S1 AND S2	Search Options : Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	Last Run Via : Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	Résultats : 26
S4	S1 AND S2	Limiters-Published Date: 20090101-20191231 Search Options :Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	Last Run Via : Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	Résultats : 20

Recherches effectuées le jeudi 21 novembre 2019, 8 -11 heures








































Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
S14	 MM multiple sclerosis AND depression AND coping AND quality of life	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (13)
S13	 MM multiple sclerosis AND depression AND coping	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (35)
S12	 MM multiple sclerosis AND mental health AND coping	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (11)
S11	 MM multiple sclerosis AND wellbeing AND coping	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (12)
S10	 MM multiple sclerosis AND wellbeing	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (30)
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
S10	 MM multiple sclerosis AND wellbeing	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (30) 
S9	 MM multiple sclerosis	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (5,926)
S8	 MM well-being AND MM multiple sclerosis	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (0) 
S7	 MM psychology AND MM multiple sclerosis	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (0) 
S6	 MM psychology AND MM multiple sclerosis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (5) 
S5	 MM palliative care AND MM multiple sclerosis AND MM psychology	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (0) 
S4	 MM palliative care AND MM multiple sclerosis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (26) 
S3	 MM palliative care AND multiple sclerosis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (64) 
S2	 MM palliative care	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (22,797) 
S1	 MM palliative care	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	 View Results (22,797) 

TABLEAU 4 : MESH TERMS

Termes en français	MeSH terms en anglais
Accessibilité des services de santé	Health Services Accessibility
Approche palliative	Palliative approach
Cancer	Cancer
Cannabis	Cannabis
Charge économique	economic burden
Contrôle des symptômes	symptom control
Comorbidité	Comorbidity
Coûts de la maladie	Cost of illness
Dépression	Depression
Douleur	Pain
Impact	Impact
Le modèle d'adaptation de Roy	Roy adaptation model
Parkinson	Parkinson disease
Phase précoce	early phase (non mesh terms)
Qualité de vie	Quality of life
Sclérose en plaques	Multiple sclerosis
Sclérose latérale amyotrophique	Amyotrophic lateral sclerosis
Sévère	severe
Signes et symptômes	Signs and symptoms
Soin	Care
Soins infirmiers	Nursing care
Soins palliatif	Palliative care

10.2. FICHES DE LECTURE DES ARTICLES SÉLECTIONNÉS

10.2.1. Edmonds, P. et al. (2010)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude : La SEP est une fréquente pathologie neurologique susceptible de développer un handicap grave. Ils souffrent généralement de douleurs, de spasticité, de fatigue, de dépression, d'escarres et d'incontinence, et environ 50 % d'entre eux présentent des troubles cognitifs. Ces symptômes ont un impact sur les patients, leurs familles et les services sociaux. Beaucoup sont soignés à domicile ou dans des maisons de repos par des membres de la famille et du personnel qui n'ont pas nécessairement les compétences nécessaires pour répondre à leurs besoins spécifiques. À l'origine, les soins palliatifs se concentraient sur les patients atteints de cancer. Il est prouvé que les patients atteints de SEP ont des besoins en matière de soins palliatifs et les commentaires des utilisateurs et des professionnels de la santé, par l'intermédiaire de la UK MS Society, ont confirmé que ces besoins ne sont pas correctement satisfaits par les services existants. Bien qu'il soit largement admis que les patients atteints de SEP ont des besoins non satisfaits au stade progressif et avancé de la maladie, ceux-ci n'ont pas été décrits officiellement et la meilleure façon de les satisfaire n'est pas connue. Des analyses documentaires systématiques et des recherches originales ont démontré que les équipes de soins palliatifs multiprofessionnelles, travaillant dans divers cadres, sont efficaces pour soulager les symptômes, promouvoir le choix et accroître la satisfaction des patients et des familles. Cependant, la majorité de ces évaluations ont été menées sur des services destinés principalement aux patients atteints de cancer, bien que quelques évaluations nord-américaines aient inclus des patients présentant une série de diagnostics. Les chercheurs disent ne pas savoir si des modèles de prestations de services de soins palliatifs existants au Royaume-Uni, qui accueillent environ 95 % de patients atteints de cancer, sont appropriés pour la prestation de soins palliatifs à des patients non-cancéreux.

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué est un service de partenariat entre la neurologie et les soins palliatifs dans le sud-est de Londres.

Objet de la recherche : La présente étude a consisté à examiner la possibilité d'amélioration des symptômes chez les personnes atteintes de SEP sévère par un nouveau service de soins palliatifs dans le sud-est de Londres.

Question de recherche : Est-ce que l'introduction des soins palliatifs chez les personnes souffrant de SEP peut améliorer la gestion des symptômes et répondre à leurs besoins ? (Supposé)

Hypothèse de travail : Les soins palliatifs par une prise en soin global pourraient améliorer les symptômes chez les personnes atteintes de SEP aggravé (Supposé).

Principaux concepts et / ou notions utilisées : Les principales notions abordées sont les soins palliatifs et les symptômes.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Premièrement les participants ont été soumis à des entretiens qualitatifs ainsi que leurs familles et le personnel médical (les neurologues, les listes d'infirmières spécialisées dans la SEP...) afin d'obtenir des informations concernant : les données démographiques, des capacités de communication, principaux symptômes, tendances les médicaments, les problèmes psychologiques, les questions sociales, les préoccupations des soignants. Lors de la récolte de données, il faut noter que les participants pouvaient choisir le lieu d'entretien compte tenu que certains étaient très atteints et ne pouvaient pas se rendre dans les locaux des chercheurs. Ensuite les participants ont été évalués par le biais d'échelle comme le UKDS et EDSS. Ils ont été également évalués concernant : les symptômes, les soins palliatifs, le fonctionnement, l'utilisation des services et les commentaires ouverts. Les échelles utilisées pour les évaluer ont été le MSIS, POS, l'échelle Zarit, et l'échelle Lawton modifié sur la positivité. Les troubles cognitifs au départ ont été examinés à l'aide de l'AMTS, car beaucoup souffraient d'handicap physique ce qui rendait le mini mental state non évaluable.

Les échelles cliniques utilisés lors de l'étude sont :

UKDS : Il s'agit d'une échelle d'évaluation de l'invalidité auto remplie, Cette échelle consiste à évaluer l'invalidité de la personne.

EDSS : Est une échelle de Cotation du Handicap un outil de cotation clinique permettant de suivre l'évolution des symptômes d'une pathologie, communément utilisé pour la SEP. L'échelle est divisée en huit systèmes ou paramètres fonctionnels ; quatre majeurs : fonction pyramidale, fonction cérébelleuse, fonction sensitive et fonction du tronc cérébral ; quatre mineurs : sphincters, vision, mental et autres. Un score chiffré de sévérité croissante (0 à 6 ou 7) est donné à chaque paramètre fonctionnel. Le score global de l'échelle se mesure sur une échelle de 20 niveaux (0 à 10 par demi-points).

MSIS : Il s'agit d'une échelle spécifique à la SEP qui consiste à examiner l'impact de la maladie sur le fonctionnement physique et psychologique à travers 29 items.

POS : Il s'agit d'un ensemble d'échelles permettant de mesurer les symptômes physiques, psychologiques, émotionnels et spirituels des patients et les besoins d'information et de soutien. Cette échelle est un questionnaire réparti en plusieurs items.

Zarit : Il s'agit d'une échelle pénibilité ou d'évaluation du fardeau, qui consiste en une évaluation de 22 items. Chaque item propose plusieurs réponses, tels que : jamais, rarement, quelques fois, assez- souvent et presque toujours.

Lawton : Il s'agit d'une échelle permettant de dépister les sujets qui présentent une démence non encore diagnostiquée, ou qui la développeront dans l'année. Cette échelle consiste en 4 items l'autonomie ou le degré de dépendance du sujet par rapport à 4 activités pratiques de la vie quotidienne.

AMTS : Il s'agit d'une échelle permettant d'évaluer rapidement les patients âgés pour la possibilité de démence. Cette échelle consiste en 10 items. Un score à 6 suggère un délire ou une démence.

En parallèle, les auteurs ont mis en place une nouvelle unité de soins palliatifs axée sur la SEP. Les participants ont été soumis à une évaluation afin d'orienter ceux qui souhaitaient recevoir des soins palliatifs, ceux qui bénéficieraient de soins palliatifs dans l'immédiat et ceux qui pouvaient attendre quelques semaines. Pour cela ils ont été orientés par le biais d'un formulaire d'orientation standardisé contenant la définition des soins palliatifs spécialisés (contrôle de la douleur et des symptômes, problèmes psychosociaux complexes, planification des soins de fin de vie), ainsi que certains éléments déclencheurs spécifiques identifiés par l'équipe clinique (hydratation et nutrition, directives préalables, compétence et consentement). Ensuite les participants ont été divisé en 2 parties, une partie des participant a bénéficié de cette intervention dans l'immédiat et une autre partie des participant en a bénéficié après 12 semaines. Une partie des participants ayant refusé les soins palliatifs se sont vu proposer à nouveau ses mêmes soins 3 mois plus tard. Concernant le service de soins palliatifs, il comprenait un consultant à temps partiel en médecine palliative, spécialisé dans les maladies neurologiques, une infirmière clinicienne spécialisée à temps partiel et un administrateur à temps plein. Ils avaient également accès à distance à un neurologue consultant de manière hebdomadaire les participants, et présent par téléphone et par courriel. L'équipe a également travaillé avec une équipe de soins palliatifs externe existante de l'hôpital. L'équipe clinique se réunissait chaque semaine pour discuter de la charge de travail et pour que le consultant en soins palliatifs puisse contribuer à la gestion de tous les patients. Sur la base des informations recueillies lors de l'évaluation initiale et ultérieure, ainsi que des réponses aux mesures du plan d'action, le consultant du service a pu déterminer les patients ayant des besoins permanents en matière de soins palliatifs spécialisés.

Population de l'étude : L'échantillon de base comportait 69 patients. Après une évaluation, l'échantillon comportait 52 patients. Parmi ceux-ci, 26 patients ont été randomisés pour la phase accélérée (17 patients étaient des femmes et 9 des hommes) et 26 pour le groupe

d'intervention standard (19 étaient des femmes et 7 des hommes). Il n'y a pas de différence entre les personnes participant à l'étude. 17 patients ont été exclus de la randomisation : 5 patients parce que le clinicien référant et le clinicien receveur ont convenu que le patient avait des besoins cliniques urgents ; 5 patients ont refusé de participer à l'étude ; 4 n'ont pas pu donner leur consentement ; 1 a été tiré au sort suite à une violation du protocole ; 1 vit en dehors de la zone d'étude et un n'est pas atteint de la SEP. La taille de l'échantillon a été évalué selon la méthode d'approximation de Cohen, puisqu'il s'agissait d'une étude de phase II. Un autre outil a permis de calculer l'échantillon le minimum de l'étude, des modèles linéaires généraux avec le score de base.

Les critères d'inclusion : Les cliniciens référents ont évalué les participants afin de choisir ceux qui devrait bénéficier des soins palliatifs en se basant sur l'échelle EDSS, échelle de la SEP, avec un score supérieur à 8 sur l'échelle. Les cliniciens se sont également référés aux besoins des participants. Il n'y avait pas de critères d'exclusion spécifiques pour l'étude.

Types de devis : Étude contrôlée randomisée

Principaux résultats de la recherche: Sur les 52 patients de la phase d'évaluation de l'étude, 21 personnes (soit 40%) n'avaient pas de besoins identifiés de soins palliatifs spécialisés nécessitant une intervention continue de soins palliatifs (selon l'évaluation clinique du consultant en soins palliatifs) ; 25 personnes (soit 48 %) ont nécessité une intervention de soins palliatifs spécialisés à court terme et 6 personnes (soit 12 %) ont été orientés vers un suivi communautaire de soins palliatifs spécialisés. Une valeur de « p » inférieure à 0,05 a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques. Le POS, qui prenait en compte cinq symptômes clés (douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil), a montré une amélioration dans le groupe qui avait reçu l'intervention dans l'immédiat et une détérioration dans le groupe témoin entre la 1ère et la 3ème semaine. À 12 semaines, cela a atteint un niveau significatif à $p=0.035$. Bien que le nombre d'aidants ait été faible à 12 semaines, il est possible de constater une réduction de la charge des aidants selon l'échelle Zarit dans le groupe qui a reçu des soins palliatifs dans l'immédiat et qui n'a pas été observée dans le groupe témoin avec un $p=0.013$.

Conclusions générales : Les personnes gravement touchées par la SEP dans le groupe ayant bénéficié du service de soins palliatifs dans le cadre de la procédure accélérée a enregistré des améliorations pour cinq symptômes clés : douleurs, nausées, vomissements, problèmes buccaux et troubles du sommeil ; et a amélioré le bien-être des aidants naturels par rapport au groupe standard des meilleures pratiques à 4-6 et 12 semaines. Bien que l'étude ait identifié un niveau élevé de besoins non satisfaits chez les personnes atteintes de SEP, nombre de ces besoins (pour le contrôle des symptômes, l'utilisation des

services, la communication et l'information) sont génériques et le nouveau service de soins palliatifs n'était peut-être pas le mieux placé pour y répondre.

Particularité ou originalité de l'étude : Il s'agit de la première étude contrôlée visant à déterminer l'efficacité d'un modèle de prestation de soins palliatifs à une population de personnes gravement touchées par la SEP.

Éthique : L'approbation du comité d'éthique a été accordée par le comité local d'éthique de la recherche du King's College Hospital NHS Trust

Démarche interprétative

Apports de l'article : Cet article nous permet de montrer qu'il est possible de développer un service qui puisse répondre à certains des besoins et d'évaluer l'impact chez des personnes gravement atteintes par la SEP.

Limites : Cette étude a été menée en tant qu'essai de phase II plutôt que de phase III et a donc été conçue principalement pour tester les méthodes d'essai. Une autre limitation potentielle est l'utilisation de questionnaires pour mesurer les résultats dans une population de patients avec des handicaps physiques et, pour certains, des troubles cognitifs, ceux-ci n'étaient pas les plus appropriés. Également une autre limitation a été la mise en place du nouveau service. En effet, il s'agissait d'un service autonome couvrant une vaste zone géographique (les six boroughs du sud-est de Londres), d'où un risque de double emploi ; et les rôles n'étaient pas clairement définis. Souvent, plusieurs professionnels de la santé et des services sociaux étaient impliqués, certains ayant des rôles qui se chevauchaient et les responsabilités. En conséquence, le service clinique a été perçu comme une menace, par certaines équipes locales qui n'étaient pas disposées à s'engager, car le service était nouveau et le personnel d'autres services s'inquiétait de l'impact potentiel sur leurs rôles et responsabilités. Par conséquent, l'intégration locale et la garantie d'une communication efficace et opportune ont constitué des défis permanents.

Pistes de réflexion : Dans l'éventualité de la réalisation d'une étude similaire, il serait recommandé de ne pas procéder à des exclusions urgentes et d'essayer de recueillir des données auprès des personnes exclues. Dans la présente étude, l'exclusion urgente n'a pas impacté les résultats de l'étude. Cependant avec un échantillon plus grand, cela pourrait modifier l'interprétation des résultats.

10.2.2. Grossman, P. et al. (2010)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude : La SEP est la maladie neurologique non traumatique la plus courante chez les jeunes adultes. De nombreux patients atteints de SEP ont une qualité de vie liée à la santé considérablement réduite, ainsi que des problèmes de dépression, de fatigue et d'anxiété. Au moins 65 % des patients atteints de SEP se plaignent de fatigue, 15 à 50 % considèrent la fatigue comme leurs symptômes le plus invalidant. Les troubles anxieux sont également fréquents, avec une prévalence ponctuelle de 25 %. La déficience psychosociale liée à la qualité de vie au travail montre une grande variation parmi les patients atteints de SEP et est, à un degré important, indépendante de l'extrant de la maladie. Par conséquent, les traitements complémentaires susceptibles d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP sont très pertinents pour les questions de sur-efficacité du traitement de la SEP. Des essais contrôlés d'interventions comportementales chez des patients atteints de SEP ont porté sur le traitement de la dépression, de la fatigue ou de l'anxiété chez des patients sélectionnés pour la gravité de leurs symptômes. Les améliorations du well-being ou de la qualité de vie en tant qu'objectifs principaux parmi des échantillons plus largement représentatifs de patients atteints de SEP ont été négligées, bien que la qualité de vie ait acquis un statut croissant en tant que mesure de l'efficacité du traitement.

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué est en Suisse.

Objet de la recherche : Les effets d'une intervention basée sur la pleine conscience par rapport aux soins habituels sur la qualité de vie, la dépression et la fatigue chez les adultes atteints de SEP récurrente-rémittente ou secondairement progressive.

Question de recherche : La pleine conscience pourrait diminuer les symptômes de la dépression et de la fatigue afin d'améliorer la qualité de vie chez les patients atteints de SEP.

Hypothèse de travail : La pleine conscience a un impact sur les symptômes de la dépression, de l'anxiété et de la fatigue afin d'améliorer la qualité de vie chez les patients atteints de SEP. (Reformulé)

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Les principales notions utilisées sont la qualité de vie, la dépression, l'anxiété et la fatigue et la pleine conscience.

La pleine conscience est basée sur des concepts d'entraînement mental qui proposent que la conscience sans jugement de l'expérience du moment présent (c'est-à-dire la pleine conscience) peut affecter positivement l'acuité de la perception, l'acceptation de changements insolubles liés à la santé, le sentiment réaliste de contrôle et l'appréciation des expériences de vie disponibles.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Les participants ont été soumis à des évaluations par le biais d'échelle concernant la qualité de vie, la dépression l'anxiété et la fatigue.

HAQUAMS : Il s'agit d'un questionnaire pour évaluer la qualité de vie spécifique à la SEP couvrant tous les domaines pertinents à utiliser dans les soins cliniques et la recherche. Cette échelle est divisée en 5 sous-échelles : fatigue/pensée, mobilité des membres inférieurs, mobilité des membres supérieurs, communication sociale et humeur. **L'échelle de la qualité de vie liée à la santé dans les troubles chroniques :** Il s'agit d'un questionnaire qui repose sur 6 items : état fonctionnel, capacité à se détendre et à profiter de la vie, effet négatif, effet positif, fonctionnement social et sentiment d'appartenance.

CES-D : Elle permet d'évaluer l'existence d'un syndrome dépressif. Il s'agit d'un questionnaire comportant 20 items. Chaque item est constitué des réponses suivantes : jamais, très rarement, occasionnellement, assez souvent, fréquemment et en permanence.

MFIS : Cette échelle permet de fournir une évaluation des effets de la fatigue en termes de fonctionnement physique, cognitif et psychosocial. Il s'agit d'un questionnaire comportant 21 items. Chaque item est constitué des réponses suivantes : jamais, très rarement occasionnellement, assez souvent et fréquemment.

STAI : Cette échelle permet de mesurer l'anxiété liée aux traits et à l'état de la personne. Cette échelle est constituée de 20 items.

Ensuite, les participants ont été divisés en 2 parties, un groupe a bénéficié de 6 semaines sur la pleine conscience avec des professionnels expérimentés et un autre groupe a bénéficié de soins habituels sans avoir accès à des cours de pleine conscience. Les deux groupes ont continué à recevoir des soins médicaux standards. Afin de choisir les participants qui bénéficieraient ou non de l'intervention a été réalisé à l'aide d'un chercheur externe à l'étude, qui n'a reçu aucune information concernant les participants. Le chercheur a utilisé un événement aléatoire en procédant par des blocs de 4 à 6. Ensuite, une liste a été préparée et envoyée au coordinateur qui a informé par écrit tous les patients de leur affectation. La procédure d'attribution a ensuite été vérifiée par le chercheur principal pour s'assurer de l'exactitude de l'attribution. Le programme de pleine conscience a suivi de près le programme de réduction du stress. Le programme s'est déroulé de la façon suivante : il y a eu un entretien personnel d'admission pour définir les objectifs réalistes des participants et établir un rapport personnel. Ensuite, ce sont suivis des cours de 5 heures sur les pratiques de la pleine conscience durant la semaine et une séance le samedi de 7 heures à la 6^{ème} semaine. Des devoirs ont été donnés aux participants exigeant des exercices à domicile (environ 40 minutes/jour). À la fin, les participants ont été soumis à un entretien post-intervention

(questionnaire) pour évaluer les expériences personnelles, la réalisation des objectifs et le maintien futur des compétences acquises. Chaque classe a couvert des exercices et des sujets spécifiques dans le contexte de l'entraînement à la pleine conscience, c'est-à-dire des pratiques dans des postures de yoga en position couchée, assise et dynamique, ainsi que dans la vie quotidienne, par exemple dans des situations stressantes et des interactions sociales. Les exercices de pleine conscience comprennent l'observation des domaines sensoriels, affectifs et cognitifs de l'expérience perceptible.

Population de l'étude : Au total, 164 participants se sont inscrits à l'étude. Seul 150 personnes ont été retenues pour l'étude, 11 ont été exclus et 3 ont refusé de participer. Les participants ont été recrutés par le biais d'informations via la clinique de neurologie ambulatoire de l'hôpital universitaire de Bâle, ainsi que par le biais d'autres médecins ou des annonces publiées dans le bulletin de la Société suisse de la SEP. Au cours de l'étude, il est important de préciser que 4 participants ayant bénéficié l'intervention ont abandonné, pour des raisons de pertes d'intérêt, problèmes de maladie.

Les critères d'inclusion : Le diagnostic de SEP récurrente-rémittente (mais pas plus de 2 exacerbations au cours de l'année écoulée) ou de SEP secondaire progressive et un score sur l'échelle EDSS de ≤ 6 (pas de handicap ou handicap modérément grave), avec ≤ 1 augmentation d'échelon au cours de l'année écoulée.

EDSS : est une échelle de Cotation du Handicap un outil de cotation clinique permettant de suivre l'évolution des symptômes d'une pathologie, communément utilisé pour la SEP. L'échelle est divisée en huit systèmes ou paramètres fonctionnels ; quatre majeurs : fonction pyramidale, fonction cérébelleuse, fonction sensitive et fonction du tronc cérébral ; quatre mineurs : sphincters, vision, mental et autres. Un score chiffré de sévérité croissante (0 à 6 ou 7) est donné à chaque paramètre fonctionnel. Le score global de l'échelle se mesure sur une échelle de 20 niveaux (0 à 10 par demi-points).

Les critères d'exclusion : Un diagnostic de troubles psychologiques graves autres que la dépression et les syndromes d'anxiété a été posé ou enregistré médicalement. Les personnes présentant des signes de démence.

Type de devis : Essai randomisé

Principaux résultats de la recherche :

En post intervention immédiate, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative sur la qualité de vie ($p=0.0002$), la dépression ($p=10^{-5}$), l'anxiété ($p=0.0006$) et la fatigue ($p=0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin). Six mois après l'intervention, le groupe de pleine conscience a montré une amélioration significative

sur la qualité de vie ($p=0.04$), la dépression ($p=0.03$), l'anxiété ($p=0.02$) et la fatigue ($p=0.0001$) contrairement au groupe des soins habituels (groupe témoin).

Conclusions générales : Cette étude montre une amélioration de la qualité de vie et du bien-être, mais démontre également la faisabilité et l'acceptation générale d'un programme de formation à la pleine conscience pour les patients atteints de SEP, ainsi que la satisfaction et l'adhésion à ce programme. Les résultats montrent donc que la pleine conscience ne s'applique pas spécifiquement à la SEP et que celle-ci pourrait également améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de pathologies chroniques.

Éthique : Approbation des protocoles standard, enregistrement et consentement des patients. L'étude a été approuvée par la Commission d'éthique des deux Basels. Tous les participants ont rempli un formulaire de consentement écrit.

Démarche interprétative

Apports de l'article : Cet essai randomisé démontre que la pleine conscience peut améliorer la qualité de vie et d'autres mesures de bien-être pendant au moins pendant 8 mois chez les patients atteints d'une déficience légère à modérément sévère avec SEP non présélectionnée pour dépression, fatigue ou autres problèmes psychosociaux. Cette enquête suggère l'importance et le succès potentiel des interventions visant à améliorer les aspects fondamentaux de la détresse psychosociale et existentielle des patients atteints de maladies chroniques, qui peuvent être incomplètement pris en compte par les programmes de gestion médicale actuellement disponibles.

10.2.3. Phillips, L. et al. (2014)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude : À l'heure actuelle, peu d'information existent concernant l'influence de la SEP sur la régulation des émotions.

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué en Angleterre

Objet de la recherche : L'étude actuelle a permis de vérifier si les personnes atteintes de SEP signalent plus de difficultés de régulation des émotions que les témoins en bonne santé. La relation entre la régulation des émotions et d'autres variables importantes (humeur, qualité de vie et fonction exécutive) a été explorée.

Question de recherche : Quel est / Y'a-t-il une corrélation dans la gestion des émotions chez les personnes atteintes de SEP.

Hypothèse de travail : La présente étude a permis de tester les prévisions suivantes. (a) Les personnes atteintes de SEP déclareront avoir plus de difficultés à réguler leurs émotions que les témoins sains correspondants. (b) Les personnes atteintes de SEP qui déclarent avoir le plus de difficultés à maîtriser leurs émotions auront également une qualité de vie moindre et des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés. (c) Les mesures de la fonction exécutive seront liées aux difficultés de régulation des émotions.

Principaux concepts et /ou notions utilisés : Un des principaux thèmes abordés est la régulation des émotions, qui est définie comme « la conscience et l'appréciation de nos propres états affectifs, ainsi que les processus impliqués dans la compréhension et l'influence de nos émotions. »

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Au cours de cette étude, les participants ont été soumis à des échelles tels que : difficulté de la régulation des émotions, anxiété et dépression, la qualité de vie et le test de la fluidité des lettres ont été employé pour mesurer la régulation des émotions, la fonction exécutives, la qualité de vie et l'humeur.

DERS : est une mesure d'auto-évaluation qui évalue le niveau de difficulté des individus à réguler leurs émotions. L'instrument présente 36 points sur une échelle de Likert de 5 points de fréquence (de 1 = presque jamais, à 5 = presque toujours). L'échelle fournit un score total ainsi que six scores de sous-échelle mesurant les difficultés dans certains aspects de la régulation des émotions, notamment l'acceptation des émotions, la capacité d'adopter un comportement orienté vers un but, le contrôle des impulsions, la conscience des émotions, l'accès à des stratégies de régulation et la clarté des émotions. Les scores sont codés de telle

sorte que des scores plus élevés indiquent de plus grandes difficultés dans la régulation des émotions.

HADS : est une échelle permettant d'évaluer l'humeur négative. Cette mesure à 14 éléments comprend sept éléments qui servent à indexer la dépression et sept autres qui servent à indexer l'anxiété.

WHOQoL-BREF : est une échelle permettant d'évaluer la qualité de vie. Cette échelle possède quatre domaines distincts de la qualité de vie : santé physique, bien-être psychologique, relations sociales et fonctionnement dans l'environnement. Ces domaines sont évalués en 24 questions. Les scores les plus élevés indiquent une meilleure perception de la qualité de vie, les scores étant calculés sur une échelle de 0 à 100.

Le test de la fluidité des lettres : est un test permettant d'évaluer les fonctions exécutives. Chaque participant a rempli la tâche de fluidité des lettres du SAF (mots commençant par F, A et S pendant une minute chacun), qui est connue pour exploiter à la fois la vitesse de traitement et le fonctionnement exécutif.

Population de l'étude : L'étude comportait 32 personnes atteintes de SP (8 hommes), sélectionnées par le biais de la Grampian MS Research Database. L'étude comportait également 32 témoins en bonne santé (6 hommes), recrutés dans la collectivité générale par le biais d'annonces et du « bouche à oreille ». Au cours de l'étude un participant atteint de SEP et un témoin ont été exclus des analyses en raison d'écarts-types. Les participants atteints de SEP ont été également sélectionnés par rapport aux critères de McDonald pour la SEP. Parmi les 32 personnes atteintes de SEP, 27 présentaient la forme cyclique (poussées-rémissions), tandis que 2 présentaient la forme progressive primaire et 3 la forme progressive secondaire.

Types de devis : Étude expérimental interventionnelle

Principaux résultats de la recherche et conclusions générales :

L'analyse des données de la régulation des émotions, l'humeur dépressive et la fonction exécutive dans la SEP ont été effectuées par une régression pour déterminer si les mesures de la régulation des émotions et de la fonction exécutive pouvaient, ensemble, prédire une part significative de la variance de la qualité de vie dans la SEP. La méthode ANOVA ainsi que Pearson et Bootstrap ont également été utilisés pour analyser les données selon les différentes échelles. Les données sont significatives à $p = 0,05$. Les résultats actuels indiquent que les personnes atteintes de SEP ont montré des difficultés de régulation des émotions ($p = 0,05$), avec des scores significatifs d'anxiété associée à la dépression ($p = 0,05$), la qualité de vie ($p = 0,01$) et la fluidité des lettres ($p = 0,05$) par rapport au groupe témoins. Ces problèmes de contrôle des émotions sont liés à la dépression et à l'anxiété et prédisent ainsi une qualité de

vie moindre indiquant qu'il est important de prendre en compte les compétences émotionnelles lorsqu'on envisage d'améliorer le bien-être de la SEP. Il faut noter que le groupe recevant l'intervention a signalé une différence dans la régulation des émotions que le groupe témoin : Groupe interventionnelle $p < 0,05$ le groupe témoin. Les modèles de médiation ont indiqué des associations entre la dépression et la régulation des émotions dans la SEP, tandis que la fonction exécutive ne permettait pas de médier les effets de la SEP sur la régulation des émotions.

Éthique : Le comité local d'éthique de la recherche du Grampian National Health Service a donné son approbation éthique, et tous les participants ont donné leur consentement éclairé.

Démarche interprétative

Apport de l'article : Cet article nous permet de mettre en évidence la corrélation de la gestion des émotions chez une personne atteintes de SEP.

Limites : Les études futures devraient utiliser des techniques longitudinales pour explorer la nature temporelle de cette relation, peut-être par l'utilisation de l'expérience des méthodes d'échantillonnage. Les méthodes longitudinales pourraient également aider à comprendre comment la gestion des problèmes émotionnels intenses soulevés par la vie avec une condition dégénérative permanente est liée à la régulation des émotions. Dans cette étude, il n'a pas pu déterminer si la présence des difficultés de régulation des émotions dans la SEP peuvent être causées par des changements neuronaux associés à la maladie, et il serait utile d'inclure des données d'imagerie cérébrale dans les études futures.

Pistes de réflexion : Les résultats de la recherche suscitent de nouvelles interrogations et des pistes de réflexion ? Lesquelles ? L'article vaut-il la peine d'être lu

Pour répondre à cette question, il serait également utile de comparer les liens entre la perception de la maladie et la régulation des émotions chez les personnes atteintes de SEP à un échantillon de personnes atteintes d'une affection dégénérative non neurologique.

10.2.4. Motl, R. et al. (2009)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude

La SEP est une maladie neurologique qui comporte des épisodes imprévisibles de démyélinisation inflammatoire et de transection axonale qui entraînent des lésions le long des axones des fibres nerveuses du SNC. Ce processus pathologique peut entraîner des limitations fonctionnelles, des incapacités et une diminution de la qualité de vie. Un objectif important des chercheurs et des cliniciens consiste à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Cela pourrait être accompli en comprenant les prédicteurs comportementaux, psychologiques et sociaux de la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP. L'activité physique est un comportement potentiellement modifiable qui a été associé à la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP. Une première étude a indiqué que l'activité physique était indirectement associée à la qualité de vie par un cheminement qui comprenait l'auto-efficacité de l'exercice et les limitations fonctionnelles. Une deuxième étude a indiqué que l'activité physique était liée à la qualité de vie par le biais d'une voie qui comprenait l'auto-efficacité dans la gestion de la SEP. Dans l'ensemble, on a accumulé des preuves que l'activité physique est positivement liée à la qualité de vie dans la SEP et des preuves préliminaires que l'effet de l'activité physique sur la qualité de vie peut être indirect (Motl, McAuley, Snook, Scott, 2006 ; Motl & Snook, 2008).

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué est la société de la SEP du Grand Illinois, de Gateway et de l'Indiana aux USA.

Objet de la recherche : La présente étude a consisté à examiner un large éventail de variables (l'activité physique, la qualité de vie, handicap, fatigue, humeur, douleur, auto-efficacité et soutien social) permettant d'expliquer le lien entre l'activité physique et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP.

Question de recherche : Quels sont les variables (l'activité physique, la qualité de vie, handicap, fatigue, humeur, douleur, auto-efficacité et soutien social) qui permettent d'expliquer le lien entre l'activité physique et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP ? (supposé)

Hypothèse de travail : Les personnes atteintes de SEP qui sont plus actives physiquement auraient une qualité de vie plus élevée que celles qui sont moins actives physiquement. Les chercheurs de l'étude attendaient à ce que cette relation positive soit expliquée par les facteurs intermédiaires que sont l'incapacité, la fatigue, l'humeur, la douleur, l'auto-efficacité et le soutien social. Ces facteurs ont été identifiés comme des influences importantes de la qualité

de vie dans la SEP et pourraient être influencés positivement par l'activité physique, fournissant ainsi des explications supplémentaires de l'effet bénéfique de l'activité physique sur la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP.

Principaux concepts et /ou notions utilisés : Les principales notions abordées sont l'activité physique et la qualité de vie. Ils définissent cette dernière comme étant la représentation du jugement d'une personne sur son bien-être en fonction d'un large éventail de domaines.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données :

Les participants ont porté l'accéléromètre pendant une période de sept jours, puis ont rempli une batterie de questionnaires comprenant le Godin Leisure-Time Exercise (GLTEQ) et des mesures de la qualité de vie, de l'invalidité, de l'humeur, de l'auto-efficacité, du soutien social, de la douleur et de la fatigue le huitième jour. Après avoir porté l'accéléromètre et complété les mesures, les participants ont retourné le matériel de l'étude par le biais du service postal américain. Tous les questionnaires ont été vérifiés pour s'assurer qu'ils étaient complets. En cas de données manquantes, les participants ont été contactés par un membre de l'équipe de recherche pour recueillir les données par téléphone.

GLTEQ et de l'accéléromètre ActiGraph à axe unique : Le GLTEQ est une mesure auto-administrée en deux parties de l'activité physique habituelle. La première partie comporte trois éléments qui mesurent la fréquence de l'activité physique intense, modérée et légère pendant des périodes de plus de 15 minutes durant les temps libres d'une semaine typique. Les fréquences hebdomadaires des activités intenses, modérées et légères sont multipliées par neuf, cinq et trois équivalents métaboliques, respectivement, et additionnées pour former une mesure de l'activité totale de loisir. Dans cette étude, il a été utilisé la semaine précédente comme cadre temporel pour le GLTEQ, et les participants ont rempli le GLTEQ après avoir porté un accéléromètre pendant la période de sept jours. A la fin de chaque intervalle enregistré, la valeur intégrée des comptages de mouvement est stockée dans la RAM et l'intégrateur est réinitialisé. Le moniteur est programmé pour l'heure de démarrage et l'intervalle de collecte des données et les données sont récupérées pour analyse via une interface PC et le logiciel fourni avec l'appareil. Les données téléchargées des accéléromètres sont ensuite entrées dans Microsoft Excel pour le traitement des données. Dans ce programme, les données des accéléromètres sont saisies dans Microsoft Excel pour le traitement des données. L'époque était de 1 minute, et les accéléromètres étaient portés pendant les heures de veille, sauf pendant la douche, le bain et la natation, pendant une période de 7 jours. Les heures de veille ont été définies comme le moment où l'on se lève le matin jusqu'au moment où l'on se couche le soir. Les accéléromètres n'ont pas été portés pendant la nuit, pendant que les participants dormaient. Les participants ont consigné sur un

registre l'heure à laquelle l'accéléromètre était porté, et cette heure a été vérifiée par l'inspection des données de l'accéléromètre minute par minute. En ce qui concerne le traitement des données, nous avons additionné les comptes minute par minute pour chacun des 7 jours et nous avons ensuite fait la moyenne des comptes de mouvements quotidiens totaux pour les 7 jours. Cela a donné les données de l'accéléromètre en nombre total de mouvements par jour avec des scores plus élevés représentant plus d'activité physique. Nous avons utilisé à la fois les mesures de l'activité physique et les mêmes procédures dans notre recherche précédente sur la validité des mesures de l'activité physique et des corrélats de l'activité physique chez les patients atteints de SEP.

LMSQOL : est une mesure unidimensionnelle en huit points, spécifique à la maladie, de la qualité de vie globale. La LMSQOL présente une bonne cohérence interne, une fiabilité test-retest et des preuves de la validité des résultats et pratiquement aucun effet de plancher ou de plafond.

SWLS : est une mesure générique unidimensionnelle en cinq points de la qualité de vie globale.

PDDS : est un questionnaire d'auto-évaluation qui contient un seul élément pour mesurer l'incapacité auto-déclarée à l'aide d'une échelle ordinale à huit niveaux. Les scores du PDDS vont de 0 = normal à 6 = confiné au fauteuil et 7 = inclassable

EDSS : est une échelle de Cotation du Handicap un outil de cotation clinique permettant de suivre l'évolution des symptômes d'une pathologie, communément utilisé pour la SEP. L'échelle est divisé en huit systèmes ou paramètres fonctionnels ; quatre majeurs : fonction pyramidale, fonction cérébelleuse, fonction sensitive et fonction du tronc cérébral ; quatre mineurs : sphincters, vision, mental et autres. Un score chiffré de sévérité croissante (0 à 6 ou 7) est donné à chaque paramètre fonctionnel. Le score global de l'échelle se mesure sur une échelle de 20 niveaux (0 à 10 par demi-points).

FSS : La FSS comporte neuf éléments qui sont combinés pour former une mesure globale de la gravité des symptômes de fatigue d'une personne. Cette échelle présente de bonnes preuves de cohérence interne, de fiabilité test-retest et de validité des scores.

HADS : La HADS comporte 14 items ; sept items mesurent l'anxiété et sept items mesurent la dépression. Cette échelle a été utilisée dans des études antérieures sur la qualité de vie dans la SEP et a de bonnes preuves du score.

SF-MPQ : La douleur a été mesurée à l'aide du questionnaire court de McGill sur la douleur. Cette échelle contient une liste de contrôle adjectivale de 15 éléments qui saisit les dimensions sensorielles et affectives de la douleur. Les scores des items sont additionnés pour former un

indice d'évaluation de la douleur. Le SF-MPQ est cohérent à l'interne, fiable dans le temps et a des preuves de la validité des scores.

MSSE : Le MSSE comporte 18 éléments et mesure deux sous-échelles de fonction et de contrôle. La sous-échelle de fonction mesure la confiance dans les capacités fonctionnelles. La sous-échelle de contrôle mesure la confiance dans la gestion des symptômes et la capacité de faire face aux exigences de la maladie. Les deux sous-échelles sont combinées pour obtenir une mesure globale de l'auto-efficacité de la prise en charge de la SEP.

EXSE : L'échelle EXSE comporte six éléments qui évaluent la confiance d'une personne dans sa capacité à faire 20 minutes d'activité physique modérée trois fois par semaine, par tranches d'un mois, au cours des six mois suivants. Les deux échelles sont cohérentes à l'interne et ont des preuves de la validité des scores.

SPS : La perception du soutien social a été mesurée par l'échelle des prestations sociales à 24 éléments. La SPS comprend six sous-échelles d'alliance fiable, d'attachement, d'orientation, de soins, d'intégration sociale et de réassurance de la valeur. Les scores des sous-échelles sont additionnés pour former une seule mesure composite de soutien social. Cette échelle présente une bonne cohérence interne, une fiabilité test-retest et des preuves de la validité des scores.

Population de l'étude : L'échantillon de base comportait 511 personnes et avec la sélection a fini par être composé de 292 personnes atteintes de SEP. L'échantillon comprenait 245 femmes et 47 hommes, et 246 personnes ont reçu un diagnostic de SP cyclique, 12 ont reçu un diagnostic de SEP progressive primaire et 34 ont reçu un diagnostic de SEP progressive secondaire. Des personnes atteintes de SEP avec un diagnostic définitif, n'ayant pas eu de rechute au cours des 30 derniers jours et étant en ambulatoire avec une assistance minimale. Ils ont été sélectionnés par le biais d'annonces de recherche envoyées par la poste aux anciens participants à l'étude, des annonces placées dans la publication trimestrielle de chaque section de Connexion SEP et des messages électroniques qui ont été distribués à tous les membres inscrits des sections.

Types de devis : Étude transversales, prospectives descriptives corrélationnelle

Principaux résultats de la recherche et conclusions générales : L'analyse des données a pu être effectuée par la méthode de la modélisation de covariance et l'estimation de la probabilité maximale d'information complète (FIML). Les données sont significatives à $p = 0,05$. L'analyse de la relation entre l'activité physique et la qualité de vie. Les charges factorielles des indicateurs d'activité physique (GLTEQ $\pi = 0,51$; accéléromètre $\pi = 0,78$) et de la qualité de vie (LMSQOL $\pi = 0,84$; SLWS $\pi = 0,82$) étaient statistiquement significatives. Lors de l'analyse de la qualité de vie et de l'activité physique, les résultats étaient significatifs à

($\beta = 0,34$) et a indiqué que ceux qui étaient plus actifs physiquement ont déclaré des niveaux plus élevés de qualité de vie. L'analyse des relations entre l'activité physique, l'incapacité, l'humeur, l'auto-efficacité, le soutien social, la douleur, la fatigue et la qualité de vie. Les coefficients de cheminement statistiquement significatifs et indiquent que les personnes plus actives physiquement ont déclaré des niveaux inférieurs d'incapacité à ($\beta = 0,50$), de dépression à ($\beta = 0,31$), de fatigue à ($\beta = 0,46$), de douleur à ($\beta = 0,19$) et des niveaux supérieurs de soutien social à ($\beta = 0,20$), d'auto-efficacité pour la prise en charge de la SEP à ($\beta = 0,41$) et d'auto-efficacité pour l'activité physique régulière à ($\beta = 0,49$). Ces résultats indiquent en outre que les personnes qui ont déclaré des niveaux inférieurs de dépression à ($\beta = 0,37$), d'anxiété à ($\beta = 0,15$), de fatigue à ($\beta = 0,16$), de douleur à ($\beta = 0,08$), des niveaux supérieurs de soutien social à ($\beta = 0,26$) et d'auto-efficacité pour la maîtrise de la SEP à ($\beta = 0,17$) ont déclaré des niveaux supérieurs de la qualité de vie. Par conséquent, la relation entre l'activité physique et la qualité de vie était indirecte et s'expliquait par la dépression ($\beta = 0,11$), la fatigue ($\beta = 0,07$), la douleur ($\beta = 0,02$), le soutien social ($\beta = 0,05$) et l'auto-efficacité à gérer la SP ($\beta = 0,07$). La présente étude a également confirmé l'existence d'un lien indirect entre l'activité physique et la qualité de vie, en se fondant sur un nombre accru de variables intermédiaires, notamment la dépression, la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité de la prise en charge de la SEP. Il a été observé que les humeurs d'anxiété et de dépression ainsi que la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité dans la gestion de la SEP étaient des corrélats indépendants de la qualité de vie. Les personnes qui ont déclaré des niveaux plus élevés de dépression, d'anxiété, de fatigue et de douleur et des niveaux plus faibles de soutien social et d'auto-efficacité pour contrôler la SEP ont déclaré une plus mauvaise qualité de vie. La SEP est associée à une qualité de vie compromise et l'activité physique sous forme d'entraînement a permis d'améliorer la qualité de vie de cette population d'un quart d'écart type. La relation entre l'activité physique et la qualité de vie suivait un cheminement indirect à travers la dépression, la fatigue, la douleur, le soutien social et l'auto-efficacité pour la gestion de la SEP.

Particularité ou originalité de l'étude : Les chercheurs n'ont jamais vu les participants, juste contacter par mail et téléphone.

Démarche interprétative

Apport de l'article : Cet article permet de mettre en relation le lien entre l'activité physique et la qualité de vie en considérant certains facteurs qui influencent cela. Les facteurs de l'humeur, fatigue, douleur, auto-efficacité et un soutien social.

Limites : En lien avec la nature de l'étude (transversale), il n'est pas possible de conclure et de confirmer les hypothèses. C'est pour cela que dans les recherches futures, les auteurs emploieront d'autres méthode dans le but de mettre en relation la corrélation de l'activité

physique et la qualité de vie. Une autre limite est que les personnes qui faisaient déjà de l'exercice régulièrement peuvent avoir eu plus d'intérêt à participer à cette étude, d'après notre recrutement de personnes intéressées par une étude sur l'activité physique et la qualité de vie par le biais des sections de la Société de la SEP.

Pistes de réflexion : Les résultats de la recherche suscitent de nouvelles interrogations et des pistes de réflexion ? Lesquelles ? L'article vaut-il la peine d'être lu : Les recherches futures devraient envisager des méthodes de recrutement d'un échantillon moins actif physiquement, peut-être par le biais d'un recrutement " à l'aveugle ", c'est-à-dire que les participants ont été recrutés pour une étude sur les influences de la qualité de vie autres que l'exercice, comme l'auto-efficacité, le soutien social ou la fatigue. L'échantillon était principalement composé de femmes de race blanche atteintes de SEP cyclique, ce qui correspond généralement aux caractéristiques démographiques de la SEP. Les futurs chercheurs devraient envisager d'utiliser un échantillon plus diversifié. Cela permettrait une plus large généralisation des résultats parmi les groupes moins représentatifs de personnes atteintes de SEP, tels que les hommes et les personnes non caucasiennes.

10.2.5. Goretti, B. et al. (2009)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est un Centre de SEP du Département de neurologie de l'Université de Florence en Italie.

Les objectifs pratiques : Mettre en place des interventions thérapeutiques pour s'opposer à la dépression et à l'anxiété ainsi que de favoriser les stratégies d'adaptation plus appropriées pour améliorer la qualité de vie des patients.

Objet de la recherche : Évaluer l'impact de la dépression, de la fatigue et de l'anxiété chez Les personnes atteinte de SEP ainsi que de leur personnalité dans le choix des stratégies d'adaptation. De plus L'influence globale de ces variables sur la qualité de vie ont également été évalué.

Question de recherche : Quel est l'impact des caractéristiques psychologiques dans le choix des stratégies d'adaptation et la qualité de vie des patient atteints de SEP ? (Supposé)

Hypothèse de travail : Orienter les patients atteints de SEP vers des interventions thérapeutiques et faire des évaluation complète, pour s'opposer à la dépression, à l'anxiété et pour favoriser des stratégies d'adaptation plus appropriées, pourrait améliorer la qualité de vie de cette population.

Principaux concepts et/ou notions utilisés : Le principal concept est celui de la stratégie de Coping, qui se reflète à travers divers questionnaires et échelles de mesures utilisé dans cette étude. Elle met en lumière les mécanismes psychologiques qu'un individu utilise pour faire face à certaines situations.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Dans cette étude 6 échelles de mesure ont été utilisées et qui ont été comparé aux données normatives de la population italienne :

BDI : pour évaluer les niveaux de dépression minimale avec un score minimal de 0-9, modérée de 10-15, modérée-sévère de 19-29 à grave avec un score entre 30-63.

STAI-Y : Cette échelle met en évidence 2 types d'anxiété. La première est l'anxiété d'état qui est une réaction psychologique et physiologique qui est directement liée à une situation et à un moment précis. Puis il y a l'anxiété de trait qui elle est plutôt liée au trait de personnalité de la personne.

MSQOL-54 : Cette échelle fournit des informations concernant la santé physique, mentale et l'indice global.

EPQ : Cette échelle contient 48 items dichotomiques pour l'évaluation subjective des dimensions de la personnalité qui sont représentées comme un continuum bipolaire (extraversion-introversion, névrose-stabilité et psychotisme-socialisation), et comprend une échelle de mensonge qui agit comme un indice de contrôle évaluant la présence de l'ingéniosité sociale, la désirabilité sociale ou la simulation.

COPE-NVI : permet de mesurer un large éventail de réponse potentielle aux facteurs de stress et qui est basé sur un modèle qui identifie cinq facteurs de solution (soutien social, stratégies d'évitement, attitude positive, planification/activité et (e) se tourner vers la religion).

FSS : qui évalue la gravité des symptômes de la fatigue et permet également de différencier la dépression et de la fatigue, car celles-ci peuvent présenter les mêmes symptômes. Elle est composée d'un court questionnaire de 9 questions.

Population de l'étude : 104 patients ayant été diagnostiqués avec une SEP selon les critères de McDonald. Ils étaient âgés de $45,3 \pm 10,9$ ans, avec une durée de la maladie de $17,9 \pm 13,2$ ans. De plus, l'échelle a été élargie par rapport au statut d'invalidité (EDSS) qui étaient compris entre $2,8 \pm 2,0$. Les chercheurs vont principalement comparer deux groupes de personne : Les patients avec une évolution de la maladie et les patients qui ont eu une rechute en rémission (RR). Les critères d'exclusion étaient la rechute et/ou corticothérapie un mois avant le test ; les Antécédents de troubles psychotiques ; les abus de drogue ou d'alcool, les troubles neurologiques autres que la SEP

Type de devis : descriptive corrélationnelle

Principaux résultats de la recherche : Les auteurs ont présenté leur résultant de recherche en dans différent tableaux (pp.17-18) ainsi qu'en 3 grand sous thèmes qui sont la dépression, anxiété, fatigue et traits de personnalité. $P = < 0,05$ a été jugée significative dans toutes les analyses statistiques.

BDI : Parmi les participants 37,5 % n'étaient pas dépressif, 27,9% étaient en dépression minime, 7,7% étaient en dépression modérée et 26,9% étaient en dépression modérée à sévère.

STAI-Y qui correspond à l'échelle de l'anxiété avec un score le plus faible qui peut être obtenue est 20 (pas d'anxiété) et le plus élevé jusqu'à 80 (anxiété extrême). Dans cette étude pour l'anxiété d'état (STAI-S) 67,3% des patients avaient un score > 40 et pour l'anxiété de trait (STAY-T) 53,8% avaient un score > 40 .

Les patients atteints de SEP progressive présentaient des niveaux de fatigue significativement plus élevés ($P = 0,016$) et un tempérament plus stable que les sujets RR ($P = 0,005$).

Finalement, le trait de personnalité a été évalué en corrélation avec les variables démographiques et a démontré que la dépression et l'anxiété étaient significativement liées au trait de névrose, alors que les patients plus âgés avaient tendance à obtenir un score plus élevé sur la sous-échelle du mensonge.

Stratégie d'adaptation : Les patients atteints de SEP ont utilisé davantage les stratégies d'évitement ($P = 0,023$) et étaient moins enclins à utiliser des stratégies d'attitude positive ($P < 0.001$) et de planification/activité comparé à la population normative italienne. En ce qui concerne les 2 groupes, les patients progressifs ont obtenu des scores plus faibles sur la dimension du soutien social en comparaison avec les patients RR. De plus ce qui en est ressorti, c'est que les patients de sexe féminin obtenaient des scores plus élevés sur le soutien social, la planification/activités et le recours à la religion. Ces stratégies d'évitement sont principalement liées à la dépression, à l'attitude positive avec une durée de maladie plus courte, des traits de socialisation, un soutien social avec un niveau d'éducation plus élevé, des traits d'extraversion et le névrosisme.

Qualité de vie : En ce qui concerne les résultats de la qualité de vie, ceux-ci se divisent en 3 parties. Dans cette échelle, des corrélations significatives entre la qualité de vie et les variables démographiques, cliniques et psychologiques ont été étudiées. Dans l'analyse multivariée, la MSQOL physique a été prédite par une incapacité plus faible ($P = 0,004$) et un score de dépression plus faible ($P < 0,001$). Pour la MSQOL mentale par une durée de maladie plus longue ($P = 0,004$), une anxiété plus faible ($P = 0,003$), des scores de dépression plus faibles ($P = 0,001$) et les stratégies d'adaptation du soutien social ($P = 0,02$). Pour finir MSQOL globale, par une plus longue durée de la maladie ($P = 0,002$), un score de dépression plus bas ($P < 0,001$), un trait psychoticisme ($P = 0,003$), un soutien social ($P = 0,001$) et une attitude positive ($P = 0,007$).

Conclusions générales : Dans cette étude, les patients atteints de SEP ont principalement adopté des stratégies d'évitement et ce sont par conséquent moins appuyés sur des stratégies axées sur les tâches ainsi que sur une attitude positive, qui sont liés à une meilleure qualité de vie par rapport à la population générale.

Démarche interprétative

Apports de l'article : L'impact de la dépression sur la qualité de vie est largement reconnu, mais il existe relativement peu d'informations sur l'anxiété. Cette étude a souligné le rôle important de l'anxiété dans la détermination de la qualité de vie mentale, indépendamment des autres variables neuropsychologiques. Les patients ont fait preuve d'un psychoticisme plus élevé que la population générale et ont cité des niveaux plus élevés de dépression et d'anxiété, qui peuvent contribuer à une perception de qualité de vie plus faible. Prises dans leur ensemble, ces données montrent l'importance d'une évaluation complète des patients

atteints de SEP, y compris les domaines psychologiques, les troubles de l'humeur, la personnalité et les stratégies d'adaptation.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Les auteurs n'abordent pas à proprement parler de limite dans leur étude mais relève certaines incohérences en comparaison avec d'autres études tels que : Les patients RR étaient plus jeunes et moins handicapés que les sujets progressifs, avec un impact moindre de la maladie sur les activités de la vie quotidienne. Par conséquent, un processus d'évitement était plus probable dans ce groupe de sujets.

10.2.6. Van Damme, S. et al. (2019)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été réalisée est le département de neurologie et le département d'essai clinique de psychologie de la santé à Ghent en Belgique.

L'objectif pratique : est d'évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leurs objectifs.

Objet de la recherche : Étudier le rôle de l'ajustement des objectifs dans le bien-être mental et la perturbation perçue des objectifs chez les personnes atteintes de SEP.

Question de recherche : Quelle est la relation entre l'ajustement des objectifs, la perturbation des objectifs et le bien-être mental chez les personnes atteintes de SEP.

Hypothèse de travail : Évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leurs objectifs peut donner des informations précieuses pour la pratique clinique.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Les auteures ont utilisé la « méthode de l'interview semi-structurée » basée sur la procédure du « personal project Analysis ». L'ajustement des objectifs et le bien-être mental ont été évalués à l'aide de questionnaires.

Population de l'étude : Les patients ont été recrutés dans un centre de soins spécialisé en neurologie d'un hôpital universitaire à Ghent en Belgique. Les critères de sélection étaient la confirmation clinique d'un diagnostic de la SEP, être âgé entre 18 et 65 ans et avoir une maîtrise suffisante du néerlandais.

Type de devis : Il s'agit d'une recherche quantitative et qualitative où le chercheur interview les patients pour qu'ils décrivent leurs objectifs et leur demande également de remplir un questionnaire sur l'ajustement de leurs objectifs afin d'évaluer le bien-être mental.

Principaux résultats de la recherche : Il a été avancé que la perturbation de l'objectif était associée à une baisse du bien-être. Chez les patients atteints de SEP, une interférence plus élevée avec les objectifs liée à la SEP était associée à plus de dépression et d'anxiété, et à un fonctionnement mental plus fiable. La gérabilité des objectifs est un indicateur important du bien-être et a démontré qu'un faible objectif de gestion était associé à plus de dépression et d'anxiété, et à un fonctionnement mental plus faible chez les personnes atteintes de SEP.

Conclusions générales : Ces résultats indiquent qu'il est important d'évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leur objectif, et que cela peut fournir des informations précieuses pour la pratique clinique. Nous pouvons supposer que les patients atteints de SEP qui ont une forte tendance à identifier et à s'engager vers de nouveaux objectifs, mais qui connaissent des niveaux importants de déficience physique, seront confrontés plus souvent à une interférence avec l'objectif. De toute évidence, d'autres études sont nécessaires pour confirmer cet effet et pour approfondir cette interprétation possible, ainsi que les implications pour le bien-être mental.

Particularité ou originalité de l'étude : Il est relevé à plusieurs reprises en lien avec le type de recherche menée, l'intérêt avec ce type de devis de laisser parler les personnes afin de découvrir ce qu'elles vivent

Éthique : Le protocole d'étude a été approuvé par le comité local d'éthique médicale. Toutes les procédures suivies étaient conformes aux normes éthiques de la commission responsable de l'expérimentation humaine (institutionnelle et nationale) et à la Déclaration d'Helsinki de 1975, révisée en 2000.

Démarche interprétative

Apports de l'article : Ces résultats indiquent qu'il est important d'évaluer la façon dont les patients atteints de SEP évaluent leurs objectifs, et que cela peut fournir des informations précieuses pour la pratique clinique. Nous pouvons supposer que les patients atteints de SEP qui ont une forte tendance à identifier et à s'engager vers de nouveaux objectifs, mais qui connaissent des niveaux importants de déficience physique, seront confrontés plus souvent à une interférence avec l'objectif. De toute évidence, d'autres études sont nécessaires pour confirmer cet effet et pour approfondir cette interprétation possible, ainsi que les implications pour le bien-être mental.

Limites : L'échantillon peut ne pas être représentatif de la population des États membres. Il n'était, en moyenne, que légèrement handicapé, et de nombreux patients souffraient de SEP depuis assez longtemps. Cela peut suggérer que la majorité de l'échantillon s'est assez bien adapté à la maladie. Il est possible que l'impact de la perturbation des objectifs soit particulièrement fort aux premiers stades de la maladie et que les tendances à l'ajustement des objectifs soient de meilleurs prédicteurs du bien-être à ces stades.

Pistes de réflexion : Il serait intéressant pour les études futures d'utiliser une conception prospective avec des individus au stade précoce de la SEP. Deuxièmement, parce que les résultats sont basés sur des données transversales. Des études longitudinales sont nécessaires pour déterminer comment les plaintes et le diagnostic de SEP affectent les évaluations des objectifs, comment les patients gèrent les perturbations des objectifs et

comment cela affecte le bien-être. Les prochaines études devraient peut-être envisager d'autres moyens d'évaluer l'ajustement des objectifs non seulement en termes de tendances ou de dispositions générales, mais également en termes de stratégies spécifiques que les gens peuvent utiliser. Un défi important pour les études futures est d'affiner davantage les procédures d'évaluation des objectifs permettant des analyses plus approfondies.

10.2.7. Saba Yaseen, H. et al. (2019)

Démarche descriptive

Le contexte de réalisation de l'étude : Pour composer avec la SEP, les personnes doivent trouver des stratégies d'adaptation face aux conséquences liées à la maladie qui ont une influence directe sur la vie psychosociale, entraînant une diminution de la qualité de vie. Les interventions de soutien visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP doivent être multidimensionnelles et faire appel aux aspects physiques, psychosociaux et émotionnels. L'adaptation psychosociale à la SEP pourrait être utile pour faire face à cette maladie chronique, qui permet au patient d'intégrer les expériences difficiles récentes liées aux objectifs, aux valeurs et aux croyances de la personne aux expériences personnelles et aux processus cognitifs existants. Récemment, on s'est beaucoup intéressé à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Selon les auteurs il y a une corrélation entre l'adaptation psychosociale de la maladie et la qualité de vie prouvée dans diverses populations à travers le monde. L'établissement d'un lien entre l'adaptation psychosociale et la qualité de vie chez les patients arabes atteints de SEP pourrait contribuer à l'élaboration d'une intervention future, qui pourrait améliorer la qualité de vie.

Le lieu de l'étude : Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectué dans divers hôpitaux et institutions de soins en Arabie Saoudite.

Les Objectifs pratiques : L'adaptation psychosociale à la SEP pourrait être utile pour faire face à cette maladie chronique. Ce qui permet au patient d'intégrer les expériences difficiles récentes liées aux objectifs, aux valeurs et aux croyances de la personne aux expériences personnelles et aux processus cognitifs existants.

Objet de la recherche : Le but de cette étude est d'identifier la relation entre l'ajustement psychosocial et la qualité de vie en contrôlant les variables démographiques chez les patients atteints de SEP.

Question de recherche : Quel est le lien entre l'adaptation psychosocial et la qualité de vie chez les personnes atteintes de SEP, contrôlant les variables démographiques (âge, sexe, état civil, assurance-maladie, profession, niveau de scolarité, période de diagnostic, traitement médical, type de traitement, nombre de rechutes au cours de la dernière année, hospitalisations au cours de la dernière année, et autres comorbidités).

Hypothèse de travail : L'établissement d'un lien entre l'adaptation psychosociale et la qualité de vie chez les patients arabes atteints de SEP pourrait contribuer à l'élaboration d'une intervention future, qui pourrait améliorer la qualité de vie au sein de cette population en particulier.

Principaux concepts et /ou notions utilisés : Le principal concept est l'adaptation psychosociale, la qualité de vie et les variables démographiques chez les patients atteints de SEP.

Méthodologie de la recherche

Outil pour la récolte de données : Dans un premier temps, les participants ont été soumis à une enquête démographique, ensuite l'échantillon a été évalué à l'aide des deux échelles suivantes : le Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQoL54), échelle de la qualité de vie et le Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self-Report (PAIS-SR), échelle d'adaptation psychosociale face à une maladie.

MSQoL-54 est une mesure multidimensionnelle de la qualité de vie liée à la santé de personnes atteintes de SEP. Ces 54 thèmes génèrent 12 sous-échelles, deux partitions composites et deux mesures individuelles additionnelles. Le chapitre de la santé physique comprend la fonction physique (10 items), la fonction sexuelle (quatre items), la fonction sociale (trois items), la douleur (trois items), la détresse pour la santé (quatre items), les perceptions en matière de santé (cinq items), les limitations de rôle dues aux problèmes physiques (quatre items) et l'énergie/fatigue (cinq items). Le chapitre de la santé mentale comprend le bien-être émotionnel (cinq éléments), les limitations de rôle dues à des problèmes émotionnels (trois éléments), la fonction cognitive (quatre éléments), la détresse pour la santé et la qualité de vie globale (deux éléments). Les scores des sous-échelles sont calculés en divisant le score total brut par le nombre d'éléments de la sous-échelle. Les scores composites MSQoL-54 pour la santé physique et mentale sont calculés en pondérant les scores des sous-échelles en fonction de leur contribution au score total. L'échelle est notée de 0 à 100, et un score plus élevé indique une meilleure qualité de vie liée à la santé.

PAIS-SR : L'ajustement psychologique a été mesuré à l'aide du PAIS-SR en 46 points. Chaque item est composé de quatre énoncés notés sur une échelle de Likert de 4 points (0 - aucun problème, à 3 - beaucoup de liens difficiles). L'échelle mesure sept domaines principaux de l'adaptation psychosociale à la maladie : l'orientation des soins de santé, la réadaptation professionnelle, l'environnement domestique, les relations sexuelles, les relations familiales élargies, l'environnement social et la détresse psychologique. Les sept scores totaux bruts du domaine peuvent être convertis en scores T normalisés. La fourchette possible pour chaque T-score de domaine est de 0 à 100. Plus les notes sont élevées, plus les difficultés rencontrées sont importantes. Un score total PAIS-SR équivalent ou supérieur à un score de 62 est positif pour les niveaux cliniques d'inadaptation.

Population de l'étude : 159 patients atteints de SEP dans un hôpital en Arabie saoudite.

Les critères d'inclusion : Tous les patients inclus dans l'étude ont reçu un diagnostic de SEP depuis plus de six mois avant le début de l'étude. Les critères révisés de McDonald et les variables démographiques ont constitué également des critères de sélection (exemple : âge, sexe, état civil, assurance-maladie, profession, niveau de scolarité, période de diagnostic, traitement médical, type de traitement, nombre de rechutes au cours de la dernière année, hospitalisations au cours de la dernière année, et autres comorbidités.) Les participants étaient tous âgés de plus de dix-huit ans.

L'estimation de la taille de l'échantillon : La taille de l'échantillon a été estimée par une analyse de puissance ce qui a permis de conclure qu'il est nécessaire d'avoir 159 participants.

Types de devis : Étude de transversal, descriptif-corrélational et des données d'enquête auto-déclarées.

Principaux résultats de la recherche : Tout d'abord il est important de noter que pour analyser les données et ainsi pouvoir les interpréter, l'étude a utilisé le SPSS (version 21.0), d'ANOVA et de Pearson Product-Moment. L'étude a défini que le résultat est statistiquement significatif lorsque $P=0,05$. Afin de pouvoir analyser les variables démographiques, le test de Levene a été employé. L'analyse de la qualité de vie a montré des chiffres significatifs pour la sous-échelle de la santé physique à 33,9 (ET = 17,9), la sous-échelle de la fonction physique à (M = 43,8, ET = 30,9), la sous-échelle de la fonction sexuelle à (M = 11,7, ET = 18,2) ainsi que les sous-échelles de la santé mentale (la détresse en santé) à (M = 16,8, ET = 16,7). Toutes les sous-échelles indiquent une mauvaise qualité de vie liée à la santé. Le score de la santé physique était plus élevé que le score de la santé mentale, ce qui indique que les problèmes de santé mentale ont contribué de façon plus significative à la détérioration de la qualité de vie globale dans l'étude. L'analyse de l'adaptation psychosociale a montré un score moyen d'adaptation psychosociale à 65,1, ET = 10,2, intervalle 30-81. Ce qui indique une difficulté d'adaptation à la SEP parmi les participants à l'étude. L'analyse de la qualité de vie et de l'adaptation psychosociale a montré que les patients ayant un emploi avaient une meilleure qualité de vie liée à la santé que les patients sans emploi pour le score de la santé mentale à 25,6 contre 13,99 ($P \leq .001$), $t(116,8) = -3,84$. Les patients atteints de SEP souffrent de divers symptômes qui peuvent perturber leur vie quotidienne, avec une diminution de l'activité physique. Les variables cliniques et sociodémographiques associées à l'adaptation psychosociale et aux activités de la vie quotidienne chez les patients atteints de SEP devraient présenter un intérêt considérable pour les cliniciens. La reconnaissance de ces relations peut permettre d'identifier les aspects qui sont le plus étroitement liés à la réponse des patients à la maladie et, par conséquent, d'éclairer les interventions ciblées. L'adaptation psychosociale aux symptômes de la maladie s'est avérée très importante pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP. Les résultats de cette étude indiquent que le chômage, le faible

niveau d'instruction, le faible revenu, le sexe féminin, la durée de la maladie et la fréquence des poussées sont associés à une inadaptation chez les personnes atteintes de SEP. Cependant, les moyens d'adaptation psycho-sociale à la SEP tels que mesurés par les sept domaines du PAIS- SR ne sont pas clairs.

Conclusions générales : Les patients atteints de SEP pourraient bénéficier de diverses interventions psychosociales, notamment la thérapie cognitivo-comportementale, la psychothérapie de groupe et la gestion du stress. En outre, il est nécessaire de transférer les services offerts aux patients atteints de SEP des soins secondaires aux soins primaires, où les infirmières psychiatriques peuvent répondre à leurs besoins psychosociaux complexes au sein d'une équipe multidisciplinaire. Les infirmières psychiatriques pourraient jouer un rôle important supplémentaire en apportant un soutien émotionnel aux patients atteints de SEP et en s'attaquant à certaines questions importantes telles que la faible estime de soi et l'adaptation aux conséquences de la SEP sur la vie des patients.

Éthique : L'approbation éthique a été obtenue du Conseil d'examen institutionnel de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Jordanie ; l'approbation a également été obtenue de certaines cliniques hospitalières. La permission d'utiliser les deux instruments a été obtenue avant la collecte des données.

Démarche interprétative

Apport de l'article : Cet article permet de mieux comprendre le lien entre l'adaptation psychosocial et les variables démographiques dans les activités de la vie quotidienne chez les personnes atteintes de SEP.

Limites (méthodologiques ou de connaissances) : En revanche, l'étude d'une question aussi sensible que les relations sexuelles pourraient fournir des données inexactes, car ce sujet suscite des préoccupations culturelles dans le monde arabe. La volonté de divulguer honnêtement les perceptions liées à des questions sociales sensibles comme les relations sexuelles dans la culture arabe peut représenter une menace pour la validité interne. Malgré cette limite, l'étude actuelle a fourni des données précieuses qui pourraient être utilisées pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP à l'avenir.