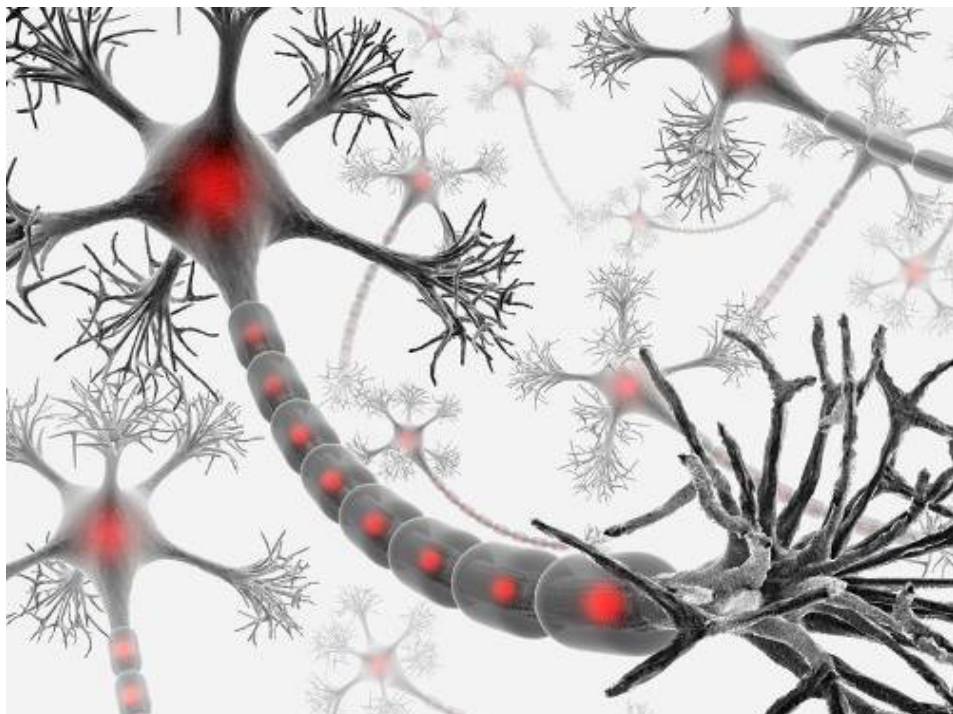




**LA KINÉSITHÉRAPIE :
PRÉCOCITÉ DE PRISE EN CHARGE
RÉÉDUCATIVE DANS LE SYNDROME
DE GUILLAIN-BARRÉ**





**Les modalités de la prise en charge
kinésithérapique précoce en réanimation
ont-elles un impact sur le niveau de qualité
de vie des patients atteints d'un syndrome
de Guillain-Barré ?**

Revue de littérature

Directrice de mémoire :

Madame GUILHOT Christine
Cadre de santé rééducateur au CHU de Dijon

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé, de près ou de loin, à réaliser ce mémoire.
Un grand merci à :

- **Madame Guilhot Christine**, pour ses conseils avisés et son suivi tout au long de la réalisation de mon mémoire.
- **Madame Nathalie Martineau**, pour sa gentillesse et sa disponibilité.
- **Les professionnels de santé**, rencontrés lors de mes stages, pour leur savoir et le partage de leur passion.
- **La famille de kinés**, pour ces années riches en émotions, et tout particulièrement à **Julie**, mon binôme, témoin de la valeur et de la richesse de l'amitié.
- **Mes amis bourguignons**, qui ont toujours cru en moi et qui m'ont soutenu pendant toutes ces années. Une mention spéciale à ma meilleure amie **Coralie**, pour son soutien moral, sa confiance, sa patience et son amitié depuis la maternelle.
- **Mes parents**, toujours présents pour moi et sans qui rien n'aurait été possible, et **mon frère**, mon modèle de réussite.
- **Florian**, pour sa présence et son soutien inconditionnel.
- **Ma famille et mes amis**, pour leur aide précieuse à la relecture de ce mémoire.

GLOSSAIRE

- **ADL** : Activities of Daily Living
- **AIPD** : Acute Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy
- **AMAN** : Acute Motor Axonal Neuropathy
- **AMSAN** : Acute Motor and Sensory Axonal Neuropathy
- **AVQ** : Activité de la Vie Quotidienne
- **DN4** : Douleurs Neuropathiques en 4 points
- **EN** : Échelle Numérique
- **EVA** : Échelle Visuelle Analogique
- **FES** : Functional Electrical Stimulation
- **FSS** : Fatigue Severity Scale
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HAD** : Hospital Anxiety and Depression Scale
- **IMC** : Indice de Masse Corporelle
- **MIF** : Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle
- **MK** : Masseur-Kinésithérapeute
- **MMS** : Manchester Mobility Score
- **MMT** : Manual Muscle Testing
- **MRC** : Medical Research Council
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **SF-36** : Short Form-36
- **SIP** : Sickness Impact Profile
- **SGB** : Syndrome de Guillain-Barré
- **VAS** : Visual Analogue Scale

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
2. CADRE THÉORIQUE	3
2.1. Généralités	3
2.1.1. Physiopathologie	3
2.1.2. Évolution et signes cliniques	4
2.1.3. Épidémiologie	4
2.1.4. Étiologie.....	5
2.1.5. Critères de gravité et devenir.....	5
2.1.6.1. Traitements spécifiques.....	5
2.1.6.2. Traitements non spécifiques.....	6
2.2. Réanimation et alitement, mise en jeu de la qualité de vie ?	6
2.2.1. Le concept de la qualité de vie	6
2.2.2. La prise en compte de nouveaux facteurs.....	7
2.2.2.1. La douleur et la fatigue	7
2.2.2.2. L'anxiété et la dépression	8
2.2.3. Effet musculaire	8
2.2.4. Effet articulaire.....	9
2.2.5. Effet circulatoire.....	9
2.2.6. Effet cutané	9
2.2.7. Effet psychologique	10
2.2.8. La kinésithérapie face à la réanimation.....	10
2.3. Une prise en charge précoce	11
2.3.1. Des protocoles standardisés	11
2.3.2. L'installation du patient	11
2.3.3. La kinésithérapie respiratoire.....	12
2.3.4. Les massages	12
2.3.4.1. Lors de troubles sensitifs	12
2.3.4.2. Lors de troubles moteurs.....	12
2.3.5. Les mobilisations	13
2.3.6. Le renforcement musculaire	13
3. SYNTHÈSE DU CADRE THÉORIQUE.....	14
4. MÉTHODOLOGIE	16
4.1. Questionnement personnel	16
4.2. Recherches documentaires	16
4.3. Pertinences des ressources	18
4.3.1. Critères de sélection.....	18
4.3.2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	18
4.4. Classification des résultats	19
5. RÉSULTATS.....	19
5.1. Les modalités de prise en charge kinésithérapique.....	19
5.1.1. La place du MK	19
5.1.1.1. Diversité des prises en charge	19
5.1.1.2. Un recours non systématique ?	19
5.1.1.3. Une intervention à coordonner	20
5.1.2. Une prise en charge globale précoce	20
5.1.2.1. Une nouvelle stratégie de prise en charge	20
5.1.2.2. Quels résultats ?	20
5.1.2.3. La sédation, un frein à la précocité de prise en charge ?.....	21
5.1.3. Les techniques de prise en charge rééducative	22

5.1.3.1.	Les techniques instrumentales	22
5.1.3.2.	Les techniques manuelles	23
5.1.4.	Rééducation standard contre rééducation intensive	24
5.1.4.1.	Des exercices plus intensifs que d'autres ?	24
5.1.4.2.	Une différence dans la durée des séances	24
5.1.4.3.	Une différence dans la fréquence des séances et les techniques de prise en charge	25
5.1.5.	Créer une norme de soin	26
5.1.5.1.	L'approche ABCDE	26
5.1.5.2.	Un programme de rééducation précoce améliorée	27
5.1.5.3.	Un protocole selon 4 phases	27
5.1.5.4.	Un nouveau protocole de prise en charge précoce en cours de réalisation	27
5.1.6.	Avis des patients sur la prise en charge kinésithérapique	28
5.2.	Le niveau de qualité de vie des patients	28
5.2.1.	Activité physique	28
5.2.2.	Limitations dues à l'état physique	29
5.2.3.	Douleur physique	30
5.2.4.	Vie et relation avec les autres	31
5.2.5.	Santé psychique	31
5.2.6.	Limitations dues à l'état psychique	32
5.2.7.	Vitalité	32
5.2.7.1.	Des changements à accepter	32
5.2.7.2.	L'impact de la fatigabilité	32
5.2.7.3.	Corrélation de la fatigabilité à d'autres facteurs ?	33
5.2.8.	Santé perçue	33
6.	DISCUSSION	34
6.1.	Synthèse des résultats	34
6.1.1.	La kinésithérapie face au SGB	34
6.1.2.	L'émergence de la précocité de prise en charge	35
6.1.3.	En pratique	36
6.1.3.1.	Les techniques instrumentales	36
6.1.3.2.	Les techniques manuelles	37
6.1.4.	Rééducation standard contre rééducation intensive	38
6.1.5.	La création d'une norme de soin	39
6.1.5.1.	Vers un changement de culture	39
6.1.5.2.	La mise en place de programmes	40
6.1.6.	Point de vue des patients	41
6.1.7.	Le niveau de qualité de vie des patients	41
6.1.7.1.	Activité physique	41
6.1.7.2.	Limitations dues à l'état physique	42
6.1.7.3.	Douleur physique	42
6.1.7.4.	Vie et relation avec les autres	43
6.1.7.5.	Santé psychique	43
6.1.7.6.	Limitations dues à l'état psychique	44
6.1.7.7.	Vitalité	44
6.1.7.8.	Santé perçue	45
6.2.	Limites et biais	46
6.2.1.	Sur la pathologie	46
6.2.2.	Sur la population	46
6.2.3.	Sur les variables	47
6.2.4.	Sur les techniques abordées	48
7.	CONCLUSION	48

1. INTRODUCTION

La neurologie est une discipline médicale basée sur l'étude du système nerveux central et périphérique. C'est une spécialité complexe associée à de multiples maladies, nécessitant un bilan diagnostique minutieux. En effet, la neurologie implique des prises en charge adaptées et spécifiques avec des équipes formées. Les connaissances dans le domaine des neurosciences n'ont cessé d'évoluer durant ces dernières années laissant place à une démarche diagnostique et thérapeutique rigoureuse et améliorée. Cette évolution est permanente grâce à l'augmentation des connaissances, l'amélioration des examens complémentaires et la découverte de nouveaux traitements. [1]

J'ai découvert cette spécialité dès mon premier stage de 2^{ème} année de kinésithérapie qui m'a permis de prendre conscience de la complexité d'une prise en charge neurologique. En effet, en plus d'un manque de connaissances théoriques, je me suis aperçue des difficultés des prises en charge rééducatives du fait de la grande diversité de cas cliniques, face à des patients parfois non communicants, grabataires ou encore non coopérants.

Ensuite, j'ai effectué mon deuxième stage de 2^{ème} année à l'Hôpital de Mâcon afin de valider la spécialité cardio-respiratoire. Lors de ce dernier, j'ai pu me rendre pour la première fois dans un service de réanimation. En tant qu'étudiante, c'est un service que je redoutais par la vision effrayante des nombreux dispositifs médicaux entourant les patients, et par la crainte d'un sentiment d'impuissance face à des patients entre la vie et la mort.

Dans ce service de réanimation, j'ai rencontré Madame P, âgée de 30 ans, atteinte du SGB en phase de plateau, c'est-à-dire avec une atteinte neurologique maximale. À ce moment précis, je n'avais aucune connaissance sur cette pathologie. Au début de mon stage, le seul moyen de communication avec Madame P était visuel, le reste du corps étant complètement paralysé. La mise en place d'un moyen de communication entre la patiente et l'équipe médicale a été établi afin qu'elle puisse donner son ressenti face à la prise en charge. C'est par un système de clignement des yeux qu'elle a pu répondre à nos questions. La prise en charge kinésithérapique était compliquée avec une communication visuelle parfois non comprise par Madame P, ajoutée à une accumulation de fatigue qui l'empêchait de réaliser facilement le mouvement approprié. De plus, elle souffrait de douleurs intenses lors des mobilisations et la compréhension de ses douleurs était très difficile. En effet, il fallait veiller à poser les bonnes questions pour que ce soit compréhensible pour elle et que la réponse soit possible visuellement. J'étais un peu démunie face à cette prise en charge car le seul moyen de soulager ses douleurs était médicamenteux avec la mise en place de morphine avant chaque séance de kinésithérapie.

Je me suis donc posée beaucoup de questions, notamment sur la place de la kinésithérapie dans la prise en charge de la douleur dans le SGB. Lors de mes recherches, j'ai pu lire que la douleur était un symptôme souvent retrouvé surtout dans les premières phases de la maladie [2]. Malgré l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire [3], le traitement médicamenteux semble être le plus efficace pour la douleur [3, 4].

Les rotations de la tête ont été les premiers signes de récupération chez Madame P. La récupération était très lente chez cette patiente avec une évolution de quelques degrés seulement pour la rotation de la tête sur deux semaines. Aucune évolution au niveau des membres supérieurs et inférieurs n'a été perçue au cours de mon stage de 5 semaines.

Le côté psychologique a également pris une ampleur considérable dans la prise en charge de Madame P. Elle pleurait pendant les séances, non seulement à cause de la douleur mais aussi à cause de la durée d'hospitalisation. Madame P est mariée et mère de 2 enfants en bas âge, qui refusaient de la voir dans la chambre de réanimation parce qu'ils avaient peur de l'environnement. La situation familiale était compliquée avec un mari qui devait travailler la nuit et qui ne pouvait donc pas s'occuper des enfants. Par conséquent, ces derniers vivaient chez leur grands parents en attendant. Cette situation bouleversait beaucoup la patiente. C'est pour cela que le versant psychologique a été pris en charge par une psychologue afin que la famille puisse être suivie et que chacun trouve sa place dans cette prise en charge.

En me renseignant par la suite, j'ai pu constater que l'HAS ne donnait aucune recommandation en ce qui concerne la prise en charge rééducative dans le SGB. Elle renseigne sur l'évaluation diagnostique des neuropathies périphériques dont « l'objectif général de ce travail est de diminuer les errances diagnostiques en cas de suspicion de neuropathie périphérique (NP), notamment en : facilitant l'orientation des patients ; proposant aux patients une prise en charge diagnostique adaptée en fonction des différentes étiologies possibles » [5] Le bilan kinésithérapique prend toute son importance, avec un MK qui se doit d'être attentif à tout signe de récupération, même minime pour distinguer dans quelle phase se situe le patient et adapter la prise en charge.

Finalement, beaucoup de questions sont restées en suspens : quelles techniques utiliser pour être le plus efficace possible ? Est-ce que des techniques sont délétères à certains stades de la rééducation ? Aurait-t-on pu agir différemment en tant que kinésithérapeute dans la prise en charge de Madame P pour optimiser la récupération ? La prise en charge est-elle suffisamment axée sur le domaine psycho-social des patients ?

En 3^{ème} année, mon premier stage s'est déroulé au CHU de Dijon dans le service pédiatrie, me permettant de prendre en charge Théo pendant 5 semaines, un adolescent de 14 ans atteint du SGB en phase de récupération. J'ai été assez surprise de voir que le SGB pouvait toucher également les enfants mais c'est une maladie qui peut apparaître à tous les âges, même si elle est rare avant l'âge de 2 ans [3]. J'ai alors réalisé mon travail pédagogique de stage sur la prise en charge kinésithérapique du SGB en phase de récupération.

Dans cette prise en charge, l'aspect ludique des séances était primordial car Théo n'était pas motivé par la rééducation. En effet, j'ai compris par la suite qu'il trouvait un bénéfice secondaire à sa maladie, « tout le monde s'occupe de moi, ça ne me dérange pas de rester comme ça, en plus je ne vais presque plus à l'école ». Théo avait cours 1 heure par semaine dans son collège et 3 heures par semaine à domicile, car la fatigue était un facteur limitant pour le retour à l'école. Cela lui laissait du temps pour jouer à la console, avec une famille aux petits soins pour lui. Néanmoins, Théo réalisait les exercices demandés en séance, en respectant le principe de la fatigabilité.

Dans le cadre de ce travail, j'ai pu me rendre compte que des séquelles pouvaient subsister. C'est particulièrement au niveau de la distalité des membres supérieurs que la récupération était difficile à atteindre pour Théo et aucune amélioration n'a été visible durant mes semaines de stage. Le MK se retrouve finalement dépendant de la récupération nerveuse et doit donc être vigilant à ces étapes de changement pour travailler les groupes musculaires dès que le patient en a les capacités. Par conséquent, des questions me sont venues à l'esprit : Peut-on trouver un moyen d'accélérer la repousse nerveuse ? Avons-nous des risques de ralentir la récupération lors d'une prise en charge trop intense ou précoce ?

De plus, lors du diagnostic du SGB, Théo a été directement transféré dans le service de réanimation pour faiblesse musculaire au niveau des 4 membres. Cependant, la paralysie n'était pas complète et il n'a pas subi d'intubation contrairement à Madame P. De plus, il est resté en réanimation seulement 4 jours. À l'issue de cette expérience, je me suis alors demandé : La durée de séjour dans le service de réanimation a-t-elle des conséquences sur le long terme ?

Toutes ces questions m'ont amené à la problématique suivante :

Les modalités de la prise en charge kinésithérapique précoce en réanimation ont-elles un impact sur le niveau de qualité de vie des patients atteints d'un syndrome de Guillain-Barré ?

2. CADRE THÉORIQUE

2.1. Généralités

2.1.1. Physiopathologie

Le SGB ou polyradiculonévrite inflammatoire aigüe représente la cause la plus fréquente de paralysie aigüe. C'est une « pathologie démyélinisante inflammatoire aigüe et auto-immune du système nerveux périphérique ». [notre traduction] Il s'agit de la destruction de la myéline par les anticorps propres à l'organisme. La démyélinisation s'exerce sur toute la longueur des nerfs, jusqu'aux racines avec préservation ou non des axones, engendrant des tableaux cliniques différents. On distingue alors les formes démyélinisantes et les formes axonales. Ainsi, c'est par l'examen électrophysiologique et l'examen du liquide céphalorachidien que le diagnostic sera confirmé.

En effet, le SGB comprend 4 variantes incluant l'AIDP dont la principale cible est la gaine de myéline, et les formes axonales purement motrice AMAN et sensitivo-motrice AMSAN. Le syndrome de Miller Fisher est une forme plus rare cliniquement représentée par une triade : aréflexie, ataxie, ophtalmoplégie. [3, 6, 7]

2.1.2. Évolution et signes cliniques

Le SGB est un cas d'urgence avec une hospitalisation systématique. L'évolution de la maladie se distingue en 3 phases :

. **La phase d'extension**, qui commence généralement par des picotements, paresthésies ou encore engourdissements associés à une perte de force musculaire des membres inférieurs avec une propagation rapide au niveau des 4 membres. Les symptômes apparaissent souvent en distalité puis se propagent en proximalité. Il a été reporté que 50% des cas ont une perte de force musculaire maximale en 2 semaines, 80% en 3 semaines et 90% en 4 semaines [8]. Des éventuelles complications respiratoires ou trouble de la déglutition peuvent apparaître et compromettre l'évolution de la rééducation avec parfois transfert obligatoire dans un service de réanimation.

. **La phase de plateau**, qui signe l'atteinte maximale neurologique. Elle dure généralement 1 à 2 semaines. À ce stade, il est possible de retrouver une tétraplégie complète avec des complications respiratoires, nécessitant une intubation. On observe généralement une aréflexie tendineuse totale et des atteintes sensitives centrées sur la sensibilité tactile et profonde. Une paralysie faciale périphérique unie ou bilatérale peut être observée par atteinte des nerfs crâniens. Les troubles oculomoteurs sont moins fréquents mais les troubles de la déglutition se révèle par l'atteinte des nerfs IX et X. Des troubles végétatifs peuvent également survenir comme l'hypertension artérielle ou bradycardie par exemple.

. **La phase de récupération**, qui définit la diminution des signes neurologiques. Cette régression est progressive. Plus la phase d'extension s'est déclarée rapidement, plus la phase de récupération sera lente. Elle dépend de chaque patient et peut durer quelques semaines comme plusieurs mois, avec une repousse nerveuse qui demande du temps. En effet, la remyélinisation est spontanée tandis que la repousse au niveau de l'axone est lente avec un caractère irréversible si l'atteinte comprend toute la longueur de la fibre nerveuse. La récupération peut alors être partielle ou totale. [7, 9]

2.1.3. Épidémiologie

L'incidence annuelle s'élève à 0,5-2 cas pour 100 000 habitants et le risque de développer la maladie augmente avec l'âge. Le SGB peut néanmoins apparaître à tout âge même s'il reste rare chez les enfants de moins de 2 ans. Il apparaît que les hommes ont 1,5 fois plus de risque d'être atteints que les femmes.

Parmi les variantes citées plus haut, la plus développée reste l'AIDP, notamment en Europe et Amérique du Nord, dans 80 à 90% des cas. Les formes axonales purement motrices AMAN et les formes sensitivo-motrices AMSAN représentent 5 à 17% des cas en Europe tandis qu'elles représentent 65% des cas en Chine et 35% au Japon. [10] Le syndrome de Miller Fisher, plus rare, se développe dans 5% des cas en Europe occidentale. [3]

2.1.4. Étiologie

La cause reste encore inconnue mais quelques hypothèses sont évoquées quant à l'apparition de cette pathologie, notamment l'observation d'une infection virale ou d'une infection des voies digestives et respiratoires dans 70% des cas. Certaines études ont montré la présence d'agents infectieux tel que le *Campylobacter jejuni*, retrouvé chez 25-50% des patients adultes. D'autres infections sont également retrouvées régulièrement chez les patients atteints : cytomegalovirus, Epstein-Barr virus, influenza A, *Mycoplasma pneumoniae*, *Haemophilus influenzae*, hépatites (A, B et E) et Zika virus. [3, 8]

De plus, la localisation géographique pourrait avoir un effet sur l'apparition de ce syndrome, avec des taux d'exposition aux agents infectieux plus élevés dans certaines zones. En effet, on retrouve une fréquence plus élevée d'infection par le *Campylobacter jejuni* dans les pays asiatiques. [7]

2.1.5. Critères de gravité et devenir

Parmi les patients atteints du SGB, 20 à 30% des cas développent des complications incluant des problèmes respiratoires, arythmie cardiaque, hyper ou hypotension artérielle, rétention... [3] L'insuffisance respiratoire aiguë est la complication la plus fréquente. [11] La présence de signes de gravité engendre une prise en charge en réanimation en urgence, avec recours à la ventilation mécanique dans certains cas. C'est généralement ces complications respiratoires, ou la survenue d'infections supplémentaires qui engendrent un décès, révélant un taux de mortalité estimé entre 3 et 7%. [8]

Le SGB met en jeu le pronostic vital dans un premier temps puis le pronostic fonctionnel dans un deuxième temps, pouvant persister et engendrer des gênes conséquentes dans les activités quotidiennes. [11] Cependant, c'est une pathologie qui est de bon pronostic avec une récupération totale ou avec peu de déficits dans 87% des cas. La récupération est généralement évaluée grâce au F-score, une échelle cotée de 0 à 6, reflétant le niveau fonctionnel des patients atteints du SGB. Plus le score est élevé, plus les déficits neurologiques sont graves. (*Annexe 1*) Les éventuels déficits sont surtout retrouvés au niveau de la distalité des membres. La première année signe la plus grande récupération motrice et sensitive mais certains patients continuent d'évoluer sur plusieurs années. Beaucoup de patients insistent néanmoins sur la persistance de fatigue sur le long terme. [8]

2.1.6. Traitements

2.1.6.1. Traitements spécifiques

Le traitement spécifique repose sur la plasmaphérèse et l'injection d'immunoglobuline. La plasmaphérèse, méthode de purification sanguine extracorporelle, consiste à séparer les macromolécules nocives du sang tandis que l'injection d'immunoglobulines IV a pour but de neutraliser les auto-anticorps. Plus le traitement est réalisé précocement, moins il y a de chance

que les dommages au niveau du nerf soient irréversibles et plus le traitement pourra être efficace. [7]

Ces 2 techniques semblent aussi efficaces l'une que l'autre, avec l'observation d'une diminution d'un besoin de ventilation mécanique et d'une accélération du processus de récupération. [3]

2.1.6.2. Traitements non spécifiques

Le traitement du SGB requiert une approche multidisciplinaire avec des soins médicaux généraux. Plusieurs organes peuvent être touchés, c'est pour cela qu'une prise en charge sera patient-dépendant. La prise en charge peut s'orienter au niveau cardiovasculaire, respiratoire, gastro-intestinale, urinaire. C'est une prise en charge symptomatique dont l'efficacité est liée à l'évolution de la maladie et de la réaction du patient au traitement pharmacologique.

La prise en charge kinésithérapique a montré son efficacité dans les différentes phases de la maladie. Particulièrement en phase d'extension et de plateau, le MK a pour objectif de « prévenir les atélectasies, la stagnation des sécrétions, les contractures et la fonte musculaire » tout en surveillant d'éventuelles complications. Le MK est beaucoup sollicité sur le plan respiratoire ainsi que sur le plan moteur pour prévenir, entretenir, maintenir ou restaurer l'état antérieur du patient. La rééducation des fonctions sensitives et motrices influence la récupération des capacités physiques et fonctionnelles. [6, 12]

2.2. Réanimation et alitement, mise en jeu de la qualité de vie ?

2.2.1. Le concept de la qualité de vie

La première notion de qualité de vie est survenue aux Etats-Unis dans les années 1950. Elle apparaît plus tardivement en France dans les années 1970. C'est par l'évolution de pathologies chroniques affectant de plus en plus le bien-être des patients que les professionnels de santé se sont intéressés à la qualité de vie. Au fil des années, la définition de la qualité de vie n'a cessé d'évoluer en passant par la prise en compte de l'aspect physique au même niveau que l'aspect social et émotionnel. Par la suite, le caractère multidimensionnel de cette définition s'est encore enrichi en intégrant d'autres paramètres comme les capacités fonctionnelles, l'aspect socioculturel ou les modes de vie par exemple.

En 1997, l'OMS définit la qualité de vie comme « la perception d'un individu quant à la position qu'il occupe dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lequel il vit et par rapport à ses objectifs, ses attentes, son niveau de vie et ses inquiétudes. Il s'agit d'un vaste concept qui dépend de façon complexe de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des relations sociales et de l'environnement de chaque personne. » [13]

La qualité de vie est une approche plurifactorielle permettant de recueillir des informations sur le rétablissement du patient, perçu par lui-même, depuis le commencement de sa maladie. La qualité de vie comprend les capacités fonctionnelles, l'état psychologique, le bien-être ainsi que la

satisfaction de la vie. C'est une « conceptualisation complexe » qui nécessite le caractère rigoureux des professionnels de santé.

En 1948, elle était objectivée par l'échelle de Karnofski, première échelle qui prenait en compte les conséquences de la maladie sur la vie du patient. Désormais, elle est le plus souvent objectivée par la SF-36, une échelle multidimensionnelle composée de 36 questions évaluant 8 domaines : « activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, vie et relations avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychique, vitalité et santé perçue ». [notre traduction]

Chaque domaine prend en compte des données spécifiques. Le domaine concernant l'activité physique correspond aux efforts modérés et importants comme marcher, monter des escaliers ou porter des objets par exemple. Celui sur les limitations dues à l'état physique juge le niveau de la gêne dans les activités de la vie quotidienne ainsi que la difficulté à les réaliser. Le domaine des douleurs physiques permet d'évaluer l'intensité de la douleur et les conséquences engendrées par celle-ci. Le domaine sur la vie et les relations avec les autres permet d'évaluer l'impact de la maladie sur les activités sociales. Le domaine sur la santé psychique correspond à une auto-évaluation de celle-ci en terme de stress, d'anxiété, de dépression. Les limitations dues à l'état psychique déterminent l'intensité de la gêne dans les activités de la vie quotidienne à cause de problèmes psychiques. La vitalité correspond à une auto-évaluation de celle-ci au même titre que l'énergie et la fatigue. La santé perçue correspond à une auto-évaluation de la santé de manière globale.

Le score final de la qualité de vie est représenté par un score physique, comprenant les 4 premiers domaines évoqués ci-dessus, et par un score mental comprenant les 4 derniers. [14] (*Annexe 2*)

2.2.2. La prise en compte de nouveaux facteurs

Même si la majorité des patients retrouvent leur fonctionnalité antérieure 6 mois après le début de la maladie, 20 à 30% des cas déclarent une diminution de leurs capacités fonctionnelles encore quelques années après. Parmi ces patients, 27 à 37% rapportent un changement dans leurs loisirs et leurs activités sociales. En comparaison avec la population générale, on retrouve une diminution significative de la qualité de vie 1 an voire 2 ans après le début du SGB. [15]

En effet, les troubles moteurs et sensitifs seraient la conséquence d'une diminution de la qualité de vie de 40 à 50% dans le SGB. Les 50 à 60% restants concernent d'autres facteurs, notamment la douleur, la fatigue, la dépression et l'anxiété, souvent délaissés par les professionnels de santé, reflétant une moindre connaissance de ces derniers. L'étude de la qualité de vie permet de donner une attention particulière à l'évaluation de ces variables qui peuvent encore persister plusieurs années après le début de la maladie. [16]

2.2.2.1. La douleur et la fatigue

La douleur est souvent retrouvée dans les premières phases de la maladie. [2] Elle est objectivée par l'EVA, l'EN ou le DN4 dans le cadre de douleurs neuropathiques.

L'évaluation de la fatigue peut être mesurée d'une part par la perte de force musculaire objectivée par l'évolution de l'activité électromyographique, et d'autre part, par des questionnaires ou des échelles prenant en compte le versant subjectif de la fatigue. On retrouve l'échelle de sévérité de la fatigue FSS, la plus utilisée dans la littérature. C'est un court questionnaire qui comprend 9 items avec une cotation allant de 1 (désaccord) à 7 (accord), durant lequel le patient évalue lui-même sa fatigue. (*Annexe 3*) Le score final est ensuite établi par la moyenne de ces 9 items. Plus le score sera élevé, plus la fatigue sera importante. De plus, le Short Fatigue Questionnaire est souvent retrouvé pour sa facilité, fiabilité et sa reproductibilité avec 4 questions cotées de 1 à 7. [16, 17]

2.2.2.2. L'anxiété et la dépression

Il est également important de relever l'état d'anxiété et de dépression du patient atteint du SGB, qui est le plus souvent objectivé par l'HAD. Il s'agit d'un auto-questionnaire de 14 items cotés de 0 à 3. On retrouve sept questions sur le versant anxieux et sept sur le versant dépressif, permettant d'obtenir deux scores avec une note maximale de 21 chacun. Pour chacun des versants, un score inférieur ou égal à 7 conclut sur une absence de symptomatologie, un score entre 8 et 10 sur une symptomatologie douteuse, et un score supérieur ou égal à 11 sur une symptomatologie certaine. [16, 17]

Enfin, on cherchera dans les points suivants à déterminer quelles conséquences peut avoir un séjour en réanimation sur le corps humain et par conséquent, comprendre comment cela peut altérer la qualité de vie.

2.2.3. Effet musculaire

« Lors d'un séjour prolongé en réanimation, une atrophie musculaire ou sarcopénie est systématiquement observée et provoque de multiples conséquences fonctionnelles à long terme. » En effet, lors d'une agression de l'organisme tel que dans le SGB, la perte protéique peut atteindre 1 à 2 kg par semaine avec une diminution du volume musculaire maximale au cours de la deuxième semaine d'alitement. Cela représente une difficulté supplémentaire pour retrouver le niveau d'activité antérieur.

La perte musculaire est néanmoins différente suivant les groupes musculaires. En effet, les muscles posturaux sont les plus touchés car l'alitement entraîne une diminution de la force contre pesanteur des muscles antigravitaires et une diminution des contractions musculaires en intensité et en nombre. La perte de force conduit alors à un déficit fonctionnel considérable. L'échelle la plus utilisée reste l'échelle MRC cotée de 0 à 5 avec la cotation 0 pour une absence de contraction visible et 5 une force jugée normale, similaire au côté sain.

Cependant, le degré d'atrophie du muscle n'est pas systématiquement corrélé au degré de déficit musculaire, reflétant le rôle de facteurs intrinsèques et extrinsèques dans l'atrophie musculaire. Les facteurs intrinsèques représentent notamment la réduction de l'activité enzymatique, de l'énergie disponible et de la modification de composition et de perméabilité membranaire. Mais il est difficile d'établir un projet thérapeutique sur le plan clinique. C'est

pourquoi la prise en charge sera concentrée sur les facteurs extrinsèques tel que l'altération des nerfs ou le versant nutritionnel par exemple. [18]

2.2.4. Effet articulaire

Les complications articulaires sont très fréquentes en neurologie et peuvent conduire à des déformations. En effet, un enraidissement articulaire apparaît dès les premiers jours d'alitement par rétraction capsulo-ligamentaire. Une attention particulière est conseillée pour l'articulation tibio-tarsienne car son enraidissement peut conduire à une déformation en équin, altérant les capacités fonctionnelles du patient lors de la marche. Les rétractions sont généralement douloureuses et favorisent des attitudes antalgiques laissant place à des positions vicieuses qui peuvent compromettre la suite de la rééducation. La présence de pathologies articulaires associées augmente les rétractions articulaires. [19]

2.2.5. Effet circulatoire

Lors des premiers jours d'immobilisation, il apparaît une augmentation du débit cardiaque et de la pression artérielle. Mais par « la stimulation des barorécepteurs, du système rénine-angiotensine et d'une diminution de la sécrétion d'ADH », la fréquence cardiaque diminue au même titre que la pression artérielle, la volémie et le débit cardiaque, favorisant le phénomène d'hypotension orthostatique.

L'alitement provoque majoritairement une détérioration au niveau du système artériel. La position couchée favorise la vasoconstriction et la résistance vasculaire, contribuant à augmenter les turbulences artérielles et favoriser les caillots sanguins. [19, 20] Cependant, l'alitement ne provoquerait pas de stase veineuse, mais la présence d'une dilatation veineuse ou varicosités en particulier chez les personnes âgées augmente le risque de stase veineuse. [19]

2.2.6. Effet cutané

L'atteinte cutanée doit faire l'objet d'une analyse bi-quotidienne. En effet, une pression de 30mmHg peut provoquer des complications cutanées en quelques minutes seulement. Le sacrum et les talons sont les parties du corps les plus touchées lors d'un séjour prolongé en réanimation. Une vigilance accrue doit être menée car les escarres sont parfois décelées tardivement lors de la présence de phlyctène (stade 2). L'échelle de Waterlow est la plus utilisée pour évaluer le risque d'escarre. Elle inclue l'âge, le sexe, l'IMC et les facteurs de risque. Si le score final est supérieur à 14, un matelas à pression alternante doit être prescrit.

L'incidence des escarres est comprise entre 0,4 à 38% dans les unités de soins intensifs. Parmi les facteurs aggravants, on retrouve le plus souvent : « déshydratation extracellulaire, insuffisance cardiaque décompensée, état d'hypoxie, artériopathie périphérique, dénutrition, psychotropes sédatifs. » [notre traduction]

L'escarre représente une complication sévère qui augmente la durée de l'alitement et retarde la prise en charge rééducative et la ré-autonomisation du patient. [19, 20]

2.2.7. Effet psychologique

Les services de réanimation provoquent un stress important chez les patients. En effet, les facteurs « pharmacologiques, métaboliques, (le) bruit, (la) lumière, (la) douleur, (les) difficultés ou impossibilité de compréhension et de communication etc., et la prévalence de symptômes anxieux, dépressifs, délirants ou confusionnels » font partie des facteurs de stress compromettant l'état psychologique du patient. Un séjour en réanimation peut être la conséquence d'un traumatisme majeur après l'hospitalisation à l'origine d'une difficulté sociale, professionnelle ou familiale.

De plus, le traumatisme n'implique pas seulement le malade mais aussi tous les proches. Cet état de stress est évalué le plus souvent par l'intermédiaire de l'échelle IES, qui comporte 15 items pour définir le stress suite à un évènement marquant. L'anxiété et la dépression sont souvent retrouvées avec une prévalence se situant entre 12 et 47% et entre 10 et 30% respectivement.

Suite à un séjour en réanimation, la qualité de vie dépend des séquelles physiques que la maladie a pu engendrer et également des séquelles psychiques. Malgré cela, le versant psychique reste sous-diagnostiqué reflétant que la mise en place d'un traitement médicamenteux n'est pas systématique. [21]

2.2.8. La kinésithérapie face à la réanimation

La Société de Réanimation de Langue Française recommande la présence d'un kinésithérapeute dans les services de réanimation tous les jours de la semaine au minimum 7 heures par jour. [22]

Le MK doit réaliser une formation supplémentaire du fait des pathologies, des interventions et du matériel très spécifiques. En effet, le MK doit avoir des connaissances générales adaptées à la spécificité des patients en réanimation avec des aptitudes diagnostiques, thérapeutiques, procédurales, adaptées aux situations d'urgence et à la prise en charge globale des patients.

Le MK doit également respecter les principes éthiques, et être capable de se former continuellement en évaluant systématiquement ses pratiques. L'aspect bio-psycho-social est primordial en réanimation, avec un MK qui se doit d'être au point sur les principes de communication en fonction de la pathologie du patient. [23]

La société respiratoire européenne et la société européenne de réanimation proposent aux MK un récapitulatif détaillé concernant les mobilisations en réanimation. Ainsi, les MK peuvent s'y référer pour déterminer si les mobilisations peuvent être réalisées de manière sécurisée en fonction des données cardiovasculaires, respiratoires et autres facteurs décrits dans le récapitulatif. [24] (*Annexe 4*)

2.3. Une prise en charge précoce

2.3.1. Des protocoles standardisés

Lors d'un séjour en réanimation, des protocoles « standardisés, simples et progressifs » sont proposés le plus tôt possible. Cette prise en charge précoce a pour but de limiter la durée d'immobilisation. Dans un premier temps, il s'agit d'évaluer l'état de conscience du patient. Si le patient n'a pas les capacités de répondre à des ordres simples, la mobilisation sera obligatoirement passive afin d'éviter la survenue de troubles orthopédiques. Lorsque l'on obtient une réponse de la part du patient, la mobilisation active peut être commencée. Ces protocoles sont toujours réalisés de façon progressive, avec une évaluation régulière de la force musculaire du patient, pour permettre le passage en position assise au bord du lit puis debout. L'étape en position assise est primordiale car elle va permettre un travail de posture et d'équilibre, indispensable avant de pouvoir réaliser la position debout. Selon le protocole, cette dernière étape est réalisable lorsque le patient est capable de lever ses jambes contre pesanteur, avec une aide humaine au départ. (*Annexe 5*)

Cependant, la mise en place des protocoles précoces en réanimation met en évidence des limites en terme de ressources humaines et de moyens. En effet, cette stratégie d'intervention requiert un personnel formé et disponible, avec du matériel adapté au service de réanimation. Le protocole de mobilisation active implique entre 3 et 5 MK disponibles par personne, indispensable pour évaluer les déficits, adapter les techniques de réhabilitation, améliorer l'équilibre et la posture au bord du lit et pendant la marche.

L'obstacle majeur à la mobilisation active reste l'excès de sédation. En effet, il a été prouvé que « l'absence de procédure d'arrêt de la sédation était le principal facteur associé au retard de mise en place d'une mobilisation active », celle-ci impliquant la coopération du patient. De plus, il est précisé que ce protocole va de pair avec une rééducation globale comprenant l'aspect nutritionnel, la kinésithérapie respiratoire, la prise en charge cognitive et psychologique. [25] Un arrêt quotidien de la sédation associé à une rééducation des patients en réanimation permet la diminution de la durée de ventilation mécanique et une amélioration des capacités fonctionnelles à la sortie de l'hôpital. [26]

De plus, pour éviter toute hypotension orthostatique, il est recommandé d'utiliser des bas de contention. On optera pour des chaussettes anti-dérapantes plutôt que des chaussons, qui peuvent compromettre la proprioception et l'équilibre du patient. Il est indispensable d'avoir à disposition « les matériels d'aide à la verticalisation et à la déambulation et supports pour le matériel de réanimation. » [25]

2.3.2. L'installation du patient

La prise en charge kinésithérapique réside en la prévention des complications liées à l'alitement et commence par une installation correcte du patient. Il est recommandé d'installer le patient en position semi-assise à 30° pour limiter les complications respiratoires et le risque d'inhalation gastrique. Une alternance de position toutes les 2 heures permettrait d'éviter ou de retarder ces complications, en plus d'éviter la formation d'escarres.

L'installation du patient doit prendre en compte la position fonctionnelle des articulations pour veiller à éviter toutes attitudes vicieuses : flexum et rotation externe de hanche, équin des pieds ou main en griffe par exemple. [26]

2.3.3. La kinésithérapie respiratoire

L'immobilisation et la perte de force musculaire engendre la présence d'une ventilation mécanique. Le passage d'un service de réanimation vers une unité de rééducation est étroitement lié au sevrage de celle-ci. Une atteinte neuromusculaire diaphragmatique majore la durée de la ventilation mécanique, retarde le sevrage et donc la sortie du service de réanimation.

La réhabilitation respiratoire augmente l'activité du système muco-ciliaire et favorise les expectorations. Elle est bénéfique chez les patients intubés et ventilés et permet d'éviter l'apparition d'atélectasies en réanimation. Il a été observé une diminution de l'incidence des pneumonies chez des patients ayant recours à la ventilation mécanique lorsque le MK réalise 2 fois par jour une séance de kinésithérapie respiratoire.

Il a été prouvé que l'utilisation précoce de modes ventilatoires permet une contraction du diaphragme, ce qui diminuerait l'atteinte musculaire de celui-ci. Néanmoins, le renforcement des muscles respiratoires est inutile tant que la récupération nerveuse est incomplète. [26]

2.3.4. Les massages

2.3.4.1. Lors de troubles sensitifs

Le massage a pour but d'optimiser la récupération nerveuse par la stimulation des récepteurs. Il permet au patient d'être acteur de sa rééducation en étant vigilant à tout signe de récupération. Le massage peut débuter lors de la première phase du SGB, en fonction du degré du déficit sensitif. En effet, si le patient présente des diesthésies ou paresthésies, le massage peut provoquer une amplification des symptômes, contre-indiquant cette technique. Les manœuvres sont multiples et adaptées aux tissus concernés. Pour majorer la sensibilité musculaire, les techniques de massage doivent être exercées lentement en mobilisant l'ensemble du muscle sur toute sa course. Le massage s'applique notamment à la sensibilité profonde auquel on peut ajouter des mobilisations pour augmenter l'efficacité. Néanmoins, il faut rester vigilant quant à la pression exercée lors des massages car les structures ne sont plus protégées à cause de l'atteinte neurologique. [27]

2.3.4.2. Lors de troubles moteurs

En fonction du niveau d'atteinte musculaire lors de la phase d'extension, le massage trouvera sa place dans une optique d'équilibre musculaire. Le massage concerne aussi bien les muscles peu ou non contractiles que les muscles antagonistes. En effet, ces derniers doivent être pris en compte pour éviter tout déséquilibre de la balance musculaire. Il s'agit d'une part d'éviter l'atrophie des muscles sains et d'autre part d'accentuer la reprogrammation sensori-motrice des muscles en phase de récupération. Les manœuvres sont plus ou moins profondes avec une intensité variable, selon les éventuelles douleurs ressenties par le patient. Il faut privilégier des séances de

massage courtes et répétées pour éviter le phénomène de fatigue au niveau des muscles atteints. Au final, la séance peut comprendre différents soins thérapeutiques mais ne doit pas excéder 1 heure. [27]

2.3.5. Les mobilisations

Lors de l'admission d'un patient dans un service de réanimation, une nouvelle norme de soin est appliquée par l'intermédiaire de mobilisations précoces débutées dans les 24-48 heures. Cette pratique permettrait de diminuer les conséquences d'une immobilisation prolongée. Par le biais de mobilisations pluriquotidiennes, on peut contribuer d'une part à la réduction d'apparition des escarres, et d'autre part à la prévention de l'enraidissement articulaire. [28, 29] Les mobilisations sont réalisées en fonction des capacités fonctionnelles du patient et débutent en réanimation par la mobilisation passive, sans aucune participation active du patient. Le but est de conserver les amplitudes articulaires, éviter l'apparition de contractures et maintenir la longueur des muscles. [30] Les mobilisations participent également à l'augmentation du flux sanguin, à la stimulation sensorielle et à l'entretien du schéma corporel.

La mobilisation précoce ne présente aucune source de danger chez les patients ventilés. Elle est liée à la diminution du temps de séjour en réanimation et à l'hôpital. De plus, elle a montré une diminution de la durée de ventilation mécanique. Les mobilisations passives d'un patient, même sédaté, doivent être réalisées 2 à 3 fois par jour dès son entrée en réanimation, à condition d'une stabilité sur le plan hémodynamique et respiratoire. La kinésithérapie précoce est primordiale pour minorer les séquelles sur le long terme. [26] Par contre, même si la précocité de prise en charge est possible, elle doit être assurée de manière sécurisée. Les patients doivent être monitorés. De plus, des critères d'arrêt d'une séance ont été répertoriés dans différentes études afin de créer une norme. En effet, pour que la séance continue, il faut : une fréquence cardiaque inférieure à 130 battements par minute qui n'excède pas 50% de la fréquence maximale du patient, une pression artérielle systolique inférieure à 200 mmHg et une pression artérielle diastolique inférieure à 90 mmHg, une SpO2 supérieure à 88%, une fréquence respiratoire inférieure à 35-40 cycles par minute. La survenue d'évènements anormaux tel qu'une dyspnée intense, arythmie inconnue, douleur thoracique, cyanose ou encore la demande du patient sont également considérés comme des critères d'arrêt d'une séance. [22]

2.3.6. Le renforcement musculaire

Le renforcement musculaire fait partie du traitement kinésithérapique dans le SGB. De nombreux dispositifs peuvent être utilisés en réanimation impliquant par exemple l'électrostimulation, le cycloergomètre et les tables d'inclinaisons dynamiques. [28] Le cycloergomètre et la table d'inclinaison dynamique sont intéressants de par la possibilité de commencer passivement les exercices durant les débuts de la maladie. Cependant, au début du SGB, les professionnels de santé sont dépendants de la repousse nerveuse et doivent en tenir compte. L'usage de l'électrostimulation est très controversé et peut être inefficace voire même délétère dans ce contexte de prise en charge. Elle pourrait être néfaste car il semblerait qu'elle augmente le risque d'inhibition de la synthèse de facteurs neuro-trophiques sur les membranes post-synaptiques, indispensable lors de la récupération nerveuse [26]. En revanche, l'objectif

principal est de maintenir les fonctions contractiles du muscle lorsque les fibres sont en cours de régénération plutôt que d'accélérer la repousse nerveuse. [31]

Or, l'entraînement des muscles en cours de ré-innervation doit avoir lieu. Une adaptation de l'intensité, de la durée et du nombre d'exercices sont nécessaires pour éviter un effet délétère sur le muscle en surveillant la fatigabilité sur la plan musculaire et respiratoire. Dès que possible, la verticalisation du patient sera réalisée en débutant par la position assise, pour réduire les troubles d'hypotension orthostatique. Au fur et à mesure, le patient effectuera un transfert au fauteuil avec ou sans aide mécanique, pour progressivement atteindre la position debout et la marche. Cette étape est la dernière à effectuer en réanimation lors de troubles neuromusculaires. [28]

3. SYNTHÈSE DU CADRE THÉORIQUE

Le SGB est une pathologie complexe du fait des nombreux tableaux cliniques possibles. C'est cette complexité qui rend la rééducation d'autant plus intéressante car les symptômes sont divers et variés. Chaque cas est différent et nécessite un bilan minutieux afin que la rééducation soit la plus adaptée.

De nombreux professionnels de santé sont amenés à intervenir durant les différentes phases de la maladie. En effet, la pluridisciplinarité a un rôle essentiel dans le SGB avec une prise en charge totale et une vigilance accrue de la part des intervenants.

Le SGB met en jeu le pronostic vital, il est donc primordial que chaque professionnel de santé accomplisse son rôle de façon coordonnée. Le MK a toute sa place dans la prise en charge du SGB et a prouvé l'intérêt de son intervention rééducative dans les différentes phases. Il se doit d'avoir les compétences nécessaires pour réaliser la prise en charge globale d'un patient atteint du SGB, notamment par une formation complémentaire afin d'acquérir les connaissances spécifiques aux patients en réanimation.

Le SGB occasionne un alitement prolongé, générant des conséquences sur le corps humain non négligeable. En effet, on sait qu'un séjour à l'hôpital, et notamment en réanimation, provoque un retentissement considérable sur le corps humain d'un point de vue musculaire, articulaire, circulatoire, cutané et psychologique. On peut voir apparaître une atrophie musculaire, suivi d'enraidissements, de déformations, de détériorations du système artériel, d'atteinte cutanée, associés à un stress majeur. C'est pour cela que toutes ces répercussions doivent être objectivées afin de pouvoir les prendre en compte dans la prise en charge et ainsi évaluer les bénéfices de la rééducation kinésithérapique.

Par conséquent, des protocoles standardisés ont été suggérés. Ils sont proposés le plus tôt possible pour limiter les conséquences de l'immobilisation. Ces protocoles sont néanmoins peu mis en place à ce jour car ils révèlent des limites importantes. En effet, ils nécessitent des professionnels de santé formés et disponibles avec du matériel spécifique. L'aspect économique reste une limite majeure lors de la mise en place de nouveaux dispositifs. En théorie, nous avons la possibilité de réduire les complications liées au décubitus en mettant en place des protocoles précoces mais il est difficile en pratique de pouvoir les réaliser dans toutes les structures. Cependant, même si ces dernières n'utilisent pas de protocoles standardisés, les techniques

kinésithérapiques non protocolisées ont aussi pour objectif de limiter les conséquences de l'alitement par le biais de l'installation correcte du patient, les massages, la kinésithérapie respiratoire, les mobilisations et le renforcement musculaire par exemple. Une question essentielle peut être évoquée : sommes-nous moins efficaces que lorsque nous utilisons des protocoles standardisés dès l'entrée du patient dans le service de réanimation ?

D'autre part, le nombre ou la durée des séances de kinésithérapie quotidienne reste encore mal défini. On peut donc se demander si le fait de procéder avec un nombre déterminé de séances, d'exercices, de répétitions selon un ordre bien établi augmente les chances de récupération de l'état antérieur du patient. Par exemple, obtient-on des résultats plus probants lors d'une rééducation intensive ? D'autre part, les études sur le renforcement musculaire restent vagues sur les données chiffrées en termes d'intensité, de durée ou de répétition.

Même si le pronostic semble être en faveur d'une récupération de l'état antérieur, 20 à 30% des patients affirment connaître une diminution de leurs capacités fonctionnelles jusqu'à plusieurs années après le début de la maladie. On retrouve un changement dans leur quotidien, amenant à une modification de leur qualité de vie. Cette dernière fait partie d'un concept qui n'a cessé de croître au fil des années. En effet, du fait des conséquences que peut engendrer certaines pathologies, de nombreux professionnels de santé se sont intéressés à cette notion de qualité de vie, laissant place à une prise en charge plus efficace et bénéfique aussi bien pour les patients que pour les professionnels de santé. En effet, certains facteurs peuvent être délaissés lors d'une prise en charge. C'est pour cela que de plus en plus de domaines sont évalués afin de recueillir le plus d'informations possibles sur le ressenti du patient depuis le début de sa maladie. C'est une approche plurifactorielle qui prend en compte aussi bien l'aspect physique que l'aspect mental. L'évolution de ce concept permet l'avancée de la rééducation globale de la maladie. C'est par l'évaluation d'une multitude de critères que la pratique de chaque intervenant pourra être améliorée.

Dans une pathologie comme celle du SGB où de nombreux déficits sont visibles, il est important de faire évoluer ses pratiques. En effet, les professionnels de santé doivent prendre en compte quotidiennement ces déficits. Étant donné les répercussions engendrées par un séjour en réanimation, il est primordial d'effectuer la prise en charge dès l'admission du patient dans le service. En évaluant nos pratiques par l'intermédiaire d'échelles ou de questionnaires validés, nous pouvons les améliorer et favoriser ainsi un retour à l'état antérieur du patient. Il reste à déterminer les moyens les plus probants lors d'une prise en charge précoce dans le SGB, en alliant la rééducation kinésithérapique précoce et le niveau de qualité de vie sur le long terme. Ce qui m'a amené à la problématique suivante :

Les modalités de la prise en charge kinésithérapique précoce en réanimation ont-elles un impact sur le niveau de qualité de vie des patients atteints d'un syndrome de Guillain-Barré ?

4. MÉTHODOLOGIE

4.1. Questionnement personnel

Après avoir défini mon cadre théorique et établi la synthèse de celui-ci, je me suis lancée sur une première problématique : « Quel est l'impact d'une prise en charge kinésithérapique précoce en réanimation sur le niveau de qualité de vie dans le SGB ? ». Cependant, lors de la recherche d'articles pour mes résultats, j'ai obtenu plusieurs études sur l'intensité de prise en charge kinésithérapique ou encore sur la durée de la rééducation. J'ai donc décidé d'élargir ma problématique aux modalités de prise en charge kinésithérapique, englobant l'intensité, la durée, la fréquence et la posologie par exemple.

4.2. Recherches documentaires

Je m'intéresse dans ce mémoire à la prise en charge précoce du SGB, notamment dès l'admission des patients en service de réanimation. De nombreuses complications peuvent faire surface suite au séjour en réanimation et provoquer des déficits conséquents, similaires au SGB. J'ai donc intégré les articles s'intéressant aux conséquences d'un séjour en réanimation pour en appliquer les principes au SGB, sachant que mes recherches documentaires se sont étendues jusqu'au 14 octobre 2018.

Dans le cadre de ce travail, j'ai consulté plusieurs bases de données :

- Pub Med
- LiSSa
- Science direct
- Cochrane

Dans le but d'obtenir des articles pertinents pouvant répondre à ma question initiale, j'ai utilisé différents mots-clés, que j'ai traduit en anglais par l'intermédiaire de l'outil d'indexation MeSH (Medical Subject Heading) :

Mots-clés français	Mots-clés anglais
Syndrome de Guillain-Barré	Guillain Barre Syndrome
Rééducation précoce	Early rehabilitation
Réanimation	Intensive care unit
Kinésithérapie	Physical therapy
Qualité de vie	Health-Related Quality of Life
Impact	Impact

Fréquence	Frequency
Exercices	Exercices
Récupération sur le long terme	Long term recovery
Incapacité fonctionnelle	Functional disability
Ventilé mécaniquement	Mechanically ventilated

J'ai défini mes mots-clés par l'intermédiaire de ma problématique, en intégrant des termes qui étaient sous-entendus dans celle-ci afin d'augmenter la précision de mes résultats. Par exemple, j'ai utilisé les termes « fréquence » ou « exercices » puisque mon mémoire porte sur les modalités de prise en charge kinésithérapique et donc sur la notion de fréquence, associée également à des programmes d'exercices. De plus, mon sujet porte sur la précocité de prise en charge chez des patients qui peuvent être ventilés mécaniquement en réanimation, d'où la présence des mots-clés « ventilé mécaniquement ».

Cependant, en utilisant les termes définis dans ma problématique, peu d'articles sont répertoriés. J'ai donc porté une attention particulière aux mots-clés inscrits dans les études afin d'identifier les termes utilisés par les auteurs et ainsi utiliser les bons mots-clés pour mes recherches. La plupart de mes articles sont publiés en anglais et je me suis aperçue que « long-term recovery » et « functional disability » étaient beaucoup employés dans les articles portant sur le sujet de mon mémoire. C'est pour cela que j'ai décidé de les intégrer pour me permettre de trouver des articles supplémentaires. J'ai également associé les notions de précocité et de rééducation présents dans ma problématique car elles sont employées comme telles dans les articles.

Par conséquent, les mots-clés utilisés dans mes recherches bibliographiques comprennent les termes précédemment cités, bien qu'ils ne figurent pas dans ma problématique.

Par la suite, j'ai effectué plusieurs combinaisons avec ces mots-clés selon le modèle suivant (*Annexe 6*)

Base de données	Equation de recherches	Critères	Occurrences (nombres d'articles retenus)

Par ailleurs, j'ai fait attention à ce que les mots-clés présentant plusieurs termes soient inscrits entre guillemets pour qu'ils soient pris en compte dans la globalité dans le moteur de recherche. Par exemple, dans pub med je trouve des résultats différents si j'inscris les mots-clés avec ou sans guillemets pour l'équation de recherche « guillain barre syndrome health related quality of life ». C'est pour cela que je trouve 55 occurrences sans noter les termes entre guillemets

contre 7 occurrences dans le cas contraire, ce qui permet d'affiner mes résultats. Néanmoins, pour cette équation j'ai gardé les mots-clés sans les guillemets car certains articles intéressants n'apparaissaient pas dans l'autre cas de figure.

Au final, j'ai sélectionné 43 articles par l'intermédiaire des moteurs de recherche. Après lecture de ceux-ci, j'ai retenu 39 articles pour répondre à ma problématique. Parmi ces derniers, 5 articles sont apparus en double et j'ai décidé d'intégrer un article dans ma discussion plutôt que dans mes résultats.

D'autre part, j'ai pris soin de porter une attention à la bibliographie de mes articles, notamment les plus récents, afin d'obtenir des articles supplémentaires et actualisés. Ainsi, j'ai pu intégrer des articles par ce biais lorsqu'ils répondaient à mes critères de sélection, mes critères d'inclusion et d'exclusion, décrits ci-dessous.

De plus, Pub Med propose des articles en lien avec les équations de recherche utilisées auparavant. Ces articles sont présentés à droite sur le site. Par conséquent, j'ai pu sélectionner un article par ce biais.

J'ai également demandé la bibliographie d'un étudiant kinésithérapeute de l'IFMK de Dijon ayant travaillé sur le SGB à l'occasion d'un travail pédagogique de stage.

Les articles supplémentaires ont été trouvés par mes soins lors de mes recherches sur le SGB dès ma deuxième année de kinésithérapie.

4.3. Pertinences des ressources

4.3.1. Critères de sélection

La dernière définition de la qualité de vie définie par l'OMS date de 1997. Elle apporte une nouvelle vision de celle-ci avec une approche plurifactorielle. Par conséquent, je me suis fixée cette date comme grande limite pour la recherche de mes résultats, bien que je n'aie pas obtenu d'études antérieures à 2002 et que la majorité de mes résultats datent de moins de 10 ans.

Je sélectionnais seulement des articles francophones et anglophones, non payants, disponibles sur internet ou à la bibliothèque ou directement par contact avec l'auteur en question. De plus, les études devaient porter uniquement sur des êtres humains et sur des adultes.

4.3.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de trouver suffisamment d'articles pouvant répondre au mieux à ma problématique, j'ai été contrainte d'élargir mes critères d'inclusion aux complications acquises en réanimation. J'ai donc intégré dans mes résultats les articles présentant des patients en réanimation.

Ainsi, pour que les articles soient retenus, ils doivent :

- Intégrer des patients atteints d'un SGB ou des symptômes semblables au SGB
- Être en adéquation avec le thème de ma problématique

- Contenir un protocole de rééducation réalisé le plus précocement possible
- Présenter un protocole fiable et rigoureux
- Présenter des résultats complets et objectifs

Néanmoins, ils ne doivent pas :

- Inclure des patients âgés de moins de 18 ans
- Traiter des rares cas de SGB sévère
- Évaluer des protocoles réalisés dans les autres phases que celle d'extension

4.4. Classification des résultats

Pour finir, j'ai synthétisé mes résultats par l'intermédiaire du tableau récapitulatif ci-dessous. (*Annexe 7*) avec la présentation des échelles qu'il me semble important de connaître en tant que MK pour un bilan approfondi. (*Annexe 8*)

Titre (N°)	Auteurs	Année	Objectif	Protocole	Résultats

5. RÉSULTATS

5.1. Les modalités de prise en charge kinésithérapique

5.1.1. La place du MK

5.1.1.1. Diversité des prises en charge

Même si la présence d'un MK est recommandée dans les services de réanimation, le rôle de celui-ci reste encore très aléatoire selon les hôpitaux [32, 33].

En effet, **Thomas**, dans sa revue systématique, souligne le fait que les publications sont différentes à ce sujet au Royaume-Uni, Australie, Europe et Etats-Unis d'Amérique. [34] Par exemple, au Royaume-Uni, la rééducation est précoce, individualisée, et comprend une prise en charge cardio-respiratoire et neuro-musculaire. Tandis qu'à l'hôpital de Chigago, la rééducation kinésithérapique n'est pas systématique pour des patients ventilés moins de 2 semaines. En Australie et Nouvelle-Zélande, la mobilisation précoce est rare.

Dans l'étude, 63,5% des patients n'ont pas bénéficié de mobilisations précoces. Pour les autres patients, le délai moyen d'intervention entre l'admission en réanimation et la mobilisation est de 5 jours. [35]

5.1.1.2. Un recours non systématique ?

Dans l'étude de **Davidson et al**, près de 10% des patients n'ont pas bénéficié de kinésithérapie lors de leur séjour à l'hôpital alors que le niveau d'incapacité est sensiblement le

même que les autres. Le niveau de récupération s'est révélé différent avec un F-score amélioré de 3 points pour ceux qui ont bénéficié de kinésithérapie contre une amélioration de 2 points dans le cas contraire. [36]

5.1.1.3. Une intervention à coordonner

La mobilisation précoce nécessite une coordination et une communication pluridisciplinaire. Des essais cliniques randomisés montrent que le MK passe autant de temps voire plus à préparer la séance qu'à la réaliser. En effet, une grande partie du temps est consacrée à coordonner les rôles de l'équipe soignante. **Iwashyna et Hogdson** comparent un groupe de patients recevant des soins standards à un groupe de patients dont les professionnels de santé ont été guidés avec des objectifs précis de mobilisations quotidiennes en équipe. Ce dernier groupe a reçu plus de mobilisations que le premier, ce qui a eu pour conséquence une durée d'hospitalisation moindre et des capacités fonctionnelles améliorées. [37]

5.1.2. Une prise en charge globale précoce

5.1.2.1. Une nouvelle stratégie de prise en charge

La notion de précocité de prise en charge est considérée à la fois comme une avancée et un obstacle dans la rééducation. En effet, l'appréhension du personnel soignant, l'incompréhension de cette approche, le manque de personnel et les instabilités hémodynamiques chez les patients sont les obstacles les plus fréquemment retrouvés. [38]

Néanmoins, la réhabilitation précoce est une stratégie de plus en plus fréquente, initiée lorsque le patient est stable physiologiquement, avec une notion de progressivité dans les exercices. [39] Elle donnerait de meilleurs résultats lorsqu'elle est initiée dans les 72 heures après l'admission du patient. [40]

Le risque de complications en réanimation est non négligeable et nécessite une vigilance accrue de la part des intervenants. Une ventilation mécanique prolongée supérieure à 21 jours et une durée d'hospitalisation supérieure à 36 jours font partie des complications pouvant entraîner le décès du patient, d'où la nécessité d'une prise en charge précoce pour diminuer ces délais et améliorer la qualité de vie des patients atteints du SGB. [41]

5.1.2.2. Quels résultats ?

Dans leur revue systématique, **Castro-Avila et al** recherchent l'effet d'une rééducation précoce durant un séjour en réanimation. La rééducation standard est basée sur la notion de progressivité avec des exercices au lit, puis en bord de lit, en position assise puis debout, pour atteindre progressivement la déambulation.

Les auteurs ne trouvent pas de lien significatif entre une rééducation précoce et une amélioration des capacités fonctionnelles, de la force musculaire ou encore de la qualité de vie. Néanmoins, la précocité de prise en charge semble jouer un rôle sur la possibilité de marcher sans aide technique à la sortie de l'hôpital. [42]

Parallèlement, dans la revue systématique de **Sosnowski et al**, tous les articles révèlent une prise en charge adaptée en fonction des déficits des patients dont 6 articles sur les 10 qui proposent des programmes d'exercices progressifs comme décrits dans la revue systématique de Castro-Avila et al. Ils expliquent que cette progressivité a pour but de travailler les groupes musculaires posturaux et les réactions d'équilibre afin d'améliorer le contrôle du tronc et la posture. Les auteurs obtiennent des résultats positifs sur la force musculaire et les capacités fonctionnelles. [38]

Dans une autre étude, **Denehy et al** évaluent l'efficacité d'un programme de réadaptation, débutée dès l'admission des patients en réanimation, sur la fonction physique et la qualité de vie. En comparaison au groupe bénéficiant d'une rééducation standard, il n'y a pas eu de différence significative avec le groupe d'intervention bénéficiant d'une rééducation précoce, que ce soit en termes de durée d'hospitalisation ou de qualité de vie.

Par contre, le test des 6 minutes révèle des différences au fil du temps. En effet, à la sortie de l'hôpital, presque 45 mètres différencient les deux groupes en faveur du groupe bénéficiant d'une rééducation standard. Par contre, les distances de marche tendent à se rapprocher à 3 et 6 mois entre les 2 groupes et deviennent semblables à 12 mois. [43]

Pour autant, les auteurs s'accordent pour dire que la rééducation précoce est réalisable et sécurisée et peut avoir un impact significatif sur les résultats fonctionnels. [34, 38, 44]

Dans la revue systématique de **Thomas**, l'étude de Morris et al comparent deux groupes : 165 personnes ayant bénéficié d'une rééducation immédiate quotidienne en fonction de l'état du patient, et 165 personnes ayant bénéficié d'une rééducation après ordre du médecin 5 jours par semaine par l'intermédiaire de mobilisations passives et de changements de position au lit. Il s'avère que les patients présents dans le premier groupe cité sont aptes plus rapidement à réaliser les séances en dehors du lit (8,5 jours contre 13,7 jours). [34]

Bessem Damak et al ajoutent que la mise en place d'une rééducation multidisciplinaire précoce est nécessaire car le pronostic vital est engagé en premier lieu, suivi du pronostic fonctionnel. En effet, dans leur étude, la mortalité en réanimation a été chiffrée à 36,7%. [11] Cependant, **Witsch et al** notent que la mortalité en réanimation et à long terme a diminué par rapport aux années précédentes. En revanche, la qualité de vie sur le long terme reste altérée chez une proportion importante de patients. [45]

5.1.2.3. La sédation, un frein à la précocité de prise en charge ?

La souffrance des patients est minimisée par l'intermédiaire de la sédation mais celle-ci est étroitement liée à la confusion mentale et l'immobilisation. Finalement, cela provoque l'augmentation du risque de ventilation mécanique prolongée, de confusion mentale, de durée d'hospitalisation jusqu'au risque de décès. [46]

Schweickert et al réalisent une étude contrôlée randomisée pour comparer une réhabilitation débutée précocement sous ventilation mécanique (groupe 1) avec une rééducation standard commencée après ordre du médecin, généralement après l'extubation (groupe 2), associée à l'interruption quotidienne de sédation. Les patients qui commencent la rééducation précocement en même temps que l'arrêt de sédation améliorent leurs capacités fonctionnelles avec des scores

et des distances de marche plus élevées à la sortie de l'hôpital. Le retour à l'état antérieur à la sortie de l'hôpital est retrouvé chez 59% des patients dans le groupe 1 contre 35% dans le groupe 2. La durée sous ventilation mécanique et la durée de confusion mentale est plus courte pour le groupe 1 mais la durée d'hospitalisation est la même entre les groupes. [47]

5.1.3. Les techniques de prise en charge rééducative

5.1.3.1. Les techniques instrumentales

. Le cycloergomètre

L'utilisation du cycloergomètre au lit pour les patients sédatisés et ventilés peut être une aide non négligeable. En effet, le cycloergomètre peut être utilisé en passif afin d'entretenir les amplitudes articulaires et permettre un entraînement musculaire puis progressivement en actif pour améliorer la force et la fonction. [39]

L'efficacité de l'usage précoce du cycloergomètre au lit a fait l'objet d'une étude en 2009. **Burtin et al** observent qu'aucune différence n'est notable à la sortie de réanimation entre un groupe recevant des mobilisations quotidiennes et de la kinésithérapie respiratoire et un groupe bénéficiant de 20 minutes de cycloergomètre (passif ou actif suivant les capacités du patient) en plus de la rééducation évoquée précédemment. Par contre, les auteurs affirment qu'une différence significative est observable à la sortie de l'hôpital avec des résultats positifs pour le groupe utilisant le cycloergomètre. Ils trouvent une augmentation de la force du quadriceps (2,37 N.kg-1 contre 1,83 N.kg-1 au dynamomètre), une augmentation de la distance de marche (196 mètres contre 143 au test de marche de 6 minutes) et une augmentation de la qualité de vie (21 points contre 15 points pour le score sur l'activité physique au SF-36). [48]

Néanmoins, en 2018, une des dernières études réalisées sur l'utilisation du cycloergomètre en passif a révélé un effet peu ou pas concluant sur les capacités fonctionnelles à court et long terme. De meilleurs résultats sont observés lorsqu'il est associé à l'électrostimulation dès l'admission du patient en réanimation. [40]

. La table de verticalisation

En réanimation, il est recommandé d'utiliser une table de verticalisation afin d'obtenir la position debout et ainsi minimiser les conséquences de l'alitement. [49] Pourtant, dans beaucoup de pays, les exercices au lit sont les plus courants. En effet, l'étape de verticalisation jusqu'à l'étape de la marche sont peu réalisées en réanimation. [50]

L'utilisation de la table de verticalisation est plus fréquente en unité de soins intensifs de niveau 3, où la structure « doit être capable de fournir des services de réanimation complexes et multisystémiques pour une période indéfinie ; (...) doit être capable de fournir une ventilation mécanique, des services de soutien rénal extracorporel et une surveillance cardiovasculaire invasive pour une période indéterminée ; ou des soins de nature similaire » [notre traduction]. En effet, les MK britanniques déclarent que la table de verticalisation est une étape nécessaire au déroulement de la prise en charge d'un patient en réanimation avec l'obtention de résultats

musculo-squelettiques non négligeables. Dans l'étude, cette technique est le plus souvent utilisée lors des troubles neurologiques et séjours prolongés dans le cadre d'une rééducation précoce. La table est utilisée avec un angle de 45° par rapport à l'horizontal dans un premier temps mais dépend du patient et de ses réactions (fatigabilité, confort respiratoire et cardiovasculaire...), ce qui influence également la durée du traitement. Cependant, les contre-indications sont mal établies et empêchent parfois les MK de mettre en place cette étape par peur de mettre en jeu la sécurité du patient. [49]

. **MOVER Aid**

Dans l'étude de **Needham et al**, les auteurs se sont intéressés à l'étape de la déambulation en réanimation, qui suscite des appréhensions en ce qui concerne l'équipement et le nombre de personnels requis.

Un nouveau dispositif a fait son apparition sous le nom de **MOVER Aid** (Moving Our Patients for Very Early Rehabilitation). Il est composé de 2 parties : un déambulateur avec un siège d'urgence intégré et une tour d'équipement médical avec le moniteur cardiaque, la pompe à perfusion, le ventilateur portable et l'oxygène. (*Annexe 9*) Ainsi, 2 personnes sont nécessaires au lieu de 4. [39]

5.1.3.2. Les techniques manuelles

. **La mobilisation active**

Elle peut être commencée en unité de soins intensifs et continuée après la sortie de réanimation. En effet, la revue systématique de **Li et al** montre des résultats positifs sur les capacités des patients à la sortie de l'hôpital. La qualité de la marche et la qualité de vie est significativement plus élevée chez les patients bénéficiant de mobilisations actives précoces. Néanmoins, la plupart des études répertoriées soulignent le fait que la mobilisation active ne joue pas significativement sur la durée d'hospitalisation. [51] De plus, aucun effet sur la mortalité n'est recensé dans cette revue, tout comme dans celle de **Tipping et al** [52]. Les auteurs trouvent des capacités fonctionnelles améliorées chez les patients bénéficiant de mobilisations actives grâce à une force augmentée et une mobilité améliorée. [51]

. **La verticalisation en bord de lit**

Médrinal et al proposent une étude incluant 2 groupes randomisés, un groupe témoin et un groupe test, tous intubés et ventilés depuis 48 heures. Tous les participants reçoivent quotidiennement des mobilisations passives et actives des 4 membres, réalisées 10 fois pour chaque articulation et dans toutes les amplitudes. Cependant, le groupe test bénéficie d'un lever précoce en bord de lit par l'intermédiaire de la position assise, maintenu 3 minutes 2 fois par jour, en plus de la rééducation décrite précédemment.

Les auteurs émettent l'hypothèse que « la verticalisation modifierait la course musculaire diaphragmatique et stimulerait l'ensemble des muscles du tronc et les muscles abdominaux ». Ils pensent également que le fait de réaliser un effort physique permet un renforcement des muscles inspiratoires, primordial du fait de la corrélation entre la durée de ventilation mécanique et

l'amyotrophie diaphragmatique. Ils précisent qu'ils ont opté pour la position assise au bord du lit comme technique de réhabilitation car « c'est la première étape active dans la verticalisation des patients, elle ne nécessite pas de matériel particulier, ni l'intervention de plus de deux soignants »

Les paramètres vitaux sont constamment répertoriés. La saturation des patients du groupe test est significativement plus basse que celle du groupe témoin avec une fréquence respiratoire plus élevée. Cependant, aucune séance n'a dû être interrompue par définition des critères d'arrêts.

Les auteurs trouvent les résultats encourageants avec une augmentation de la force inspiratoire et une toux améliorée. [53]

5.1.4. Rééducation standard contre rééducation intensive

Les programmes de réadaptation réalisés de manière intensive et précoce révèlent avoir une action sur la diminution de la durée d'hospitalisation, l'augmentation de la récupération fonctionnelle ainsi que sur la réduction des troubles psychologiques. Avec un suivi multidisciplinaire sur 1 ou 2 ans, comprenant un programme de rééducation adapté, la qualité de vie des patients pourrait être améliorée de façon considérable. [54]

5.1.4.1. Des exercices plus intensifs que d'autres ?

En 2018, **Médrinal et al** partent du principe que les exercices en réanimation sont réalisés tardivement et avec une trop faible intensité alors qu'il est primordial d'effectuer des exercices plus intensifs. Ils décident de comparer 4 techniques, réalisées au lit, chez des patients sédatisés et ventilés afin de déterminer laquelle est la plus intensive. Ils rappellent que lorsque l'activité musculaire augmente, une augmentation de l'oxygène et du débit cardiaque apparaît pour maintenir la perfusion musculaire. Ainsi, ils prennent comme principale mesure le débit cardiaque pour l'associer à l'intensité de l'exercice.

Ils réalisent des techniques passives (mobilisation passive, cycloergomètre passif, stimulation électrique du quadriceps) et une technique active « FES cycling » pendant 10 minutes à tour de rôle avec 30 minutes de repos entre chaque technique. La « FES cycling » utilise une stimulation électrique fonctionnelle pour activer les muscles et permettre aux patients de pédaler avec leur propre force musculaire malgré leurs déficits. Les auteurs trouvent une augmentation significative de 15% du débit cardiaque lors de la réalisation de cette technique alors qu'aucun effet musculaire ou systémique n'est retrouvé lors des techniques passives. En parallèle, l'absorption d'oxygène a augmenté, montrant qu'un travail musculaire s'est déclenché. Ainsi, seule la technique active a révélé une intensité musculaire suffisante pour réaliser une réadaptation précoce et efficace. [55]

5.1.4.2. Une différence dans la durée des séances

En 2018, **Wright et al** s'intéressent aux bénéfices que pourrait apporter une réhabilitation physique intensive par rapport à une réhabilitation physique standard. Les participants sont répartis en 2 groupes : 150 personnes bénéficiant d'une rééducation intensive (90 minutes par jour du lundi au vendredi) et 158 personnes bénéficiant d'une rééducation standard (30 minutes par jour du lundi au vendredi).

La réhabilitation comprend un entraînement fonctionnel puis un programme d'exercices individuels. Par l'intermédiaire du SF-36, les auteurs arrivent à la conclusion qu'une réhabilitation intensive réalisée en unité de soins intensifs n'augmente pas les capacités fonctionnelles 6 mois après en comparaison avec une réhabilitation standard. [56]

Moss et al réalisent une étude randomisée sur 120 patients afin d'évaluer l'efficacité d'une rééducation intensive précoce par rapport à une rééducation standard sur les capacités fonctionnelles à long terme. Les patients sont suivis pendant 28 jours pour réaliser l'ensemble des étapes de la rééducation en réanimation et à la sortie de l'hôpital. Le groupe recevant un programme précoce intensif bénéficie de kinésithérapie quotidiennement à raison de 12,4 séances +/- 6,5 soit un total de 408 minutes +/- 261 au total. À la sortie de l'hôpital, les patients reçoivent également de la kinésithérapie 3 fois par semaine. Le MK intervient de manière progressive en appliquant des techniques respiratoires, de gain d'amplitude, de renforcement musculaire, de mobilité fonctionnelle, comprenant les transferts, l'équilibre et la marche. En comparaison, le groupe recevant un programme standard bénéficie de 6,1 séances +/- 3,8 soit 86 minutes +/- 63 avec seulement des informations sur l'importance des exercices à la maison une fois sortis de l'hôpital.

L'évaluation des capacités fonctionnelles à 1, 3 et 6 mois montre que le programme de rééducation intensif précoce n'a pas amélioré les résultats en comparaison avec le programme de rééducation standard. [57]

5.1.4.3. Une différence dans la fréquence des séances et les techniques de prise en charge

Dans l'étude de **Morris et al**, ils comparent un protocole de rééducation comprenant de la kinésithérapie 3 fois par jour jusqu'à la sortie de l'hôpital et une rééducation standard en semaine sous prescription du médecin. Le protocole de rééducation intensive comprend 3 types d'intervention : mobilisations passives, kinésithérapie et exercices avec résistance progressive. Selon l'état de conscience du patient, seules les mobilisations sont réalisables. Une fois que le patient est conscient, il peut poursuivre par la kinésithérapie et les exercices. Les mobilisations passives consistent en 5 mobilisations de chaque articulation pour chaque membre. La kinésithérapie comprend la mobilisation au lit, les transferts et l'équilibre. Enfin, les exercices consistent à utiliser des bandes de résistances élastiques pour augmenter la difficulté en fonction des capacités du patient.

Enfin, la durée d'hospitalisation est la même pour les 2 groupes. De plus, aucun effet n'est observé sur la force et la qualité de vie à la sortie de l'hôpital. En revanche, une amélioration des résultats physiques est visible 6 mois plus tard. [58]

Dans le même objectif que les auteurs précédents, **Yosef-Brauner et al** évaluent 2 groupes de patients : un groupe suivant une rééducation standard selon 3 phases (passive, active et fonctionnelle) et un groupe suivant une rééducation intensive comprenant le même protocole que précédemment, réalisé 2 fois par jour. La première phase passive contribue à mobiliser 6 fois toutes les articulations, associée à des changements de position et des techniques respiratoires. Pour passer à la phase active, le patient doit avoir une force minimale de 1 sur 5 sur l'échelle MRC. La deuxième phase reprend les mêmes exercices que précédemment mais en actif pendant 15 minutes. Pour accéder à la dernière phase, l'équilibre assis doit être atteint. Pour finir, cette troisième phase

reprend la précédente associée à des exercices fonctionnels avec des transferts puis progressivement la reprise de la marche.

Les évaluations de la force et des capacités fonctionnelles sont réalisées dès l'admission du patient, 48-72 heures après l'admission et à la sortie de l'hôpital. Ces 2 variables se sont améliorées significativement entre la 1^{ère} et la 2^{ème} évaluation pour le groupe bénéficiant d'une rééducation intensive. En revanche, il n'y a pas de différence significative entre les 2 groupes entre la 1^{ère} et la dernière évaluation. [59]

5.1.5. Créer une norme de soin

Comme la prise en charge en réanimation fait l'objet d'un intérêt international, les résultats obtenus lors des études sont essentiels. Ainsi, les auteurs décrivent la possibilité d'une norme de soin dans les services de réanimation. [32, 33, 46, 60]

Beaucoup d'études prouvent l'intérêt d'une rééducation précoce en réanimation, permettant une amélioration physique, une réduction de la durée d'hospitalisation jusqu'à 3 jours, une diminution de l'incidence de confusion mentale, et un retour à l'état antérieur favorisé. Lorsque la stabilisation hémodynamique et respiratoire est observée, la mobilisation précoce peut commencer, c'est-à-dire à partir de 24-48 heures généralement.

Néanmoins, les patients ventilés mécaniquement bénéficient rarement de kinésithérapie intensive, avec une prise en charge qui concerne seulement 27% des patients. De plus, ces patients reçoivent de la kinésithérapie ou un traitement standard pendant 6% de la journée seulement. Les activités telles que les transferts sur une chaise ou la verticalisation représenteraient 1,5% d'une prise en charge en réanimation. Les patients ayant été ventilés mécaniquement rapportent que seulement 2 transferts hors du lit ont été réalisés pendant toute la durée du séjour. [33]

5.1.5.1. L'approche ABCDE

ABCDE (Awakening and Breathing Trials, Choice of appropriate sedation, Delirium monitoring and Early mobility and Exercise) fait partie d'une nouvelle approche permettant d'intervenir sur plusieurs critères : « stimulation de l'éveil et de la respiration, le choix d'une sédation appropriée, la surveillance de la confusion mentale, la mobilité précoce et les exercices précoces » [notre traduction]. Cette stratégie d'intervention a pour objectif d'améliorer la pluridisciplinarité, les capacités cognitives et fonctionnelles des patients ainsi que de réduire la mortalité. Malgré le besoin minime de ressources supplémentaires, cette méthode peut modifier le fonctionnement habituel de la structure par une prise en charge progressive des patients mais non intensive. [33]

Il a été mis en évidence que l'ensemble ABCDE a permis des changements d'organisation au sein des équipes dans les services permettant d'obtenir des résultats positifs. Ainsi, la durée de ventilation mécanique, le temps d'hospitalisation, la confusion mentale, la qualité de vie et les conditions physiques se sont améliorés. [46]

5.1.5.2. Un programme de rééducation précoce améliorée

Dans leur étude, **Mc Williams et al** proposent une initiation à un programme de rééducation précoce améliorée. Le programme a été présenté aux personnels médicaux et la mise en place d'une sous équipe de MK spécialisée a permis la réalisation du programme. Le programme consiste à réaliser des mobilisations passives quotidiennement et des changements de position tant que le patient est sédaté. Ensuite, la progression des exercices en bord de lit est possible lorsque le patient est éveillé et physiologiquement stable afin d'évaluer son équilibre et pouvoir réaliser ses transferts avec une aide appropriée. Si le patient n'est pas apte à réaliser la position assise en bord de lit, il est transféré sur une chaise de manière à ce que la position assise soit maintenue pendant 1 heure 3 fois par jour, suivant la tolérance du patient. La table de verticalisation est également possible tant que le patient ne peut pas réaliser la position assise. Une fois que l'équilibre est atteint, le patient pourra s'asseoir 2 fois par jour pendant 1 à 2 heures. Une rééducation plus active est opérée lorsque le patient s'améliore dans la station assise pour progressivement atteindre la position debout et la marche. (*Annexe 10*)

En comparaison au groupe de patients qui n'a pas suivi le programme de rééducation précoce, une amélioration significative de la mobilité à la sortie de réanimation est observée avec un score médian de 5 sur le MMS contre 3 à l'admission indiquant que les patients sont capables de se déplacer avec une aide technique. Ce gain de mobilité est associé à une diminution du séjour en réanimation (14,4 vs 16,9 jours), une diminution de la durée d'hospitalisation (30,1 vs 35,3 jours), une diminution des jours de ventilation (9,3 vs 11,7 jours) et du taux de mortalité (28% vs 39%) [61]

5.1.5.3. Un protocole selon 4 phases

Perme et al proposent un programme pour la prise en charge des patients en réanimation. Quatre phases sont différenciées pour permettre aux intervenants de situer le patient dans la prise en charge et adapter celle-ci. Pour chaque phase, des critères généraux sont définis permettant de passer à la phase suivante. (*Annexe 11*) Une évaluation de l'état du patient est réalisée avant chaque séance de kinésithérapie afin de vérifier si la phase dans laquelle se situe le patient est toujours adaptée. Ainsi, le MK pourra intervenir en termes d'éducation thérapeutique, de positionnement au lit, de mobilisations, de transferts, d'initiation à la marche et d'exercices. (*Annexe 12*) La notion de progressivité est primordiale afin de ne pas mettre le patient en situation de danger. La durée des séances est augmentée au fur et à mesure des phases, si le patient le tolère.

En plus de diminuer la durée de séjour en réanimation, ce programme permet de diminuer les conséquences de l'alitement, d'améliorer les capacités fonctionnelles et ventilatoires, avec pour finalité une amélioration de la qualité de vie. [32]

5.1.5.4. Un nouveau protocole de prise en charge précoce en cours de réalisation

Une étude de 2018 propose un protocole précoce, réalisé dès 48h d'admission en réanimation. Cinq niveaux sont décrits et correspondent aux capacités du patient à répondre aux instructions (*Annexe 13*). Pour chaque niveau, un programme d'exercices et de changements de positions est décrit. Le patient passe au niveau suivant lorsqu'il exerce toutes les instructions et qu'il a la force nécessaire. L'étude a pour objectif de comparer ce protocole de rééducation

kinésithérapique progressif avec une rééducation kinésithérapique standard et ainsi évaluer les conséquences sur les capacités fonctionnelles des patients. À ce jour, aucun résultat n'a été publié mais les auteurs espèrent obtenir des résultats positifs sur ce protocole et espèrent qu'il permettra aux MK de les guider lors d'une prise en charge en réanimation. [60]

5.1.6. Avis des patients sur la prise en charge kinésithérapique

Une étude sur l'évaluation de la satisfaction des patients atteints du SGB est réalisée pour déterminer les sentiments des patients vis-à-vis des modalités de prise en charge kinésithérapique.

La première évaluation des patients est réalisée dans les 2 jours qui suivent leurs admissions avec une amélioration fonctionnelle présente dès le 6^{ème} jour sachant que le MK est la première personne à mobiliser les patients en réanimation.

Leurs réponses révèlent que 87% sont satisfaits de la prise en charge, 88% de la fréquence des séances, 94% de la durée des séances, 81% de l'horaire des séances et 100% du professionnalisme des MK. [62]

Les patients ayant bénéficié d'une rééducation à l'hôpital affirment avoir eu des soins adaptés avec une équipe soignante formée sur cette pathologie et présente au quotidien. Un sentiment de déception persiste tout de même chez quelques patients qui auraient préféré que le pronostic évoqué par les professionnels de santé soient moins positifs car ils n'ont pas obtenu les résultats attendus. [15, 63]

5.2. Le niveau de qualité de vie des patients

On sait que la prise en charge précoce en réanimation est sécurisée mais les conséquences sur le long terme restent encore mal définies. Pour une meilleure compréhension, les résultats ont été classés selon les différents domaines de qualité de vie présentés dans la revue de l'art.

5.2.1. Activité physique

La condition physique représente une part importante des limitations des activités quotidiennes ou des activités de loisirs. [64] Par ailleurs, **Demir et al** ajoutent que « les scores des déficiences fonctionnelles étaient fortement liés au niveau d'énergie, à la mobilité physique et aux réactions émotionnelles » [notre traduction], reflétant une diminution des scores de la qualité de vie en comparaison à des sujets témoins. [65]

Sur les 122 patients ayant répondu à des questionnaires sur le travail et la vie privée sur le long terme, 44% affirment qu'ils ont dû modifier ou arrêter leurs activités de loisirs. Il s'agit soit de réaliser le même sport qu'auparavant mais avec moins d'intensité ou alors de trouver un autre sport plus adapté à leur condition physique. [64] En effet, bien que le pronostic soit positif dans la plupart des cas, l'étude de **Bersano et al** révèle que 30% des patients évalués gardent des séquelles et ont dû modifier leur quotidien par ce fait. [66]

Les tests musculaires révèlent que la récupération de la force musculaire s'effectue principalement durant les 6 premiers mois. L'augmentation de la force se poursuit lentement après cette période, d'où la nécessité de continuer le suivi des patients dans un délai minimum de 24

mois, avec des évaluations régulières et une réadaptation adaptée. En effet, dans l'étude de **Mhandi et al**, la force musculaire des patients est proche de la normalité à 6 mois. Ils sont capables de marcher sans aide technique mis à part un patient qui possède une orthèse au niveau de la cheville et du pied. [67]

Dans l'étude de **Van Den Berg et al**, une différence de récupération de la marche est observée entre les patients sous ventilation mécanique moins de 2 mois et ceux sous ventilation mécanique plus de 2 mois. En effet, 6 mois plus tard, seulement 18% des patients ayant été sous ventilation mécanique prolongée sont capables de marcher sans aide comparé à 76% des patients dans l'autre cas de figure. Néanmoins, les patients sous ventilation mécanique prolongée peuvent atteindre les mêmes résultats que les autres, mais de manière plus lente. [68]

Par ailleurs, **Martic et al** évaluent l'impact du SGB 1 an et 3 ans après son apparition. Pendant ces 2 périodes respectives, la course est impossible chez 26% et 24% des patients, la marche est réalisée avec une aide chez 9% et 4% des patients, puis 4% et 2% sont alités ou sur un fauteuil. Durant la 1^{ère} année, les incapacités sont corrélées à l'âge et la sévérité des symptômes à l'admission et à la sortie de l'hôpital tandis que durant la 3^{ème} année, les incapacités sont corrélées au sexe masculin et la sévérité des symptômes à la sortie de l'hôpital. [69]

Parallèlement, une évaluation du SGB 10 ans après son apparition chez 29 patients est réalisée. Vingt-trois qualifient leur marche de lente et 17 affirment être limités lors de la course. Finalement, même 10 ans plus tard, près de 40% témoignent d'une limitation de la distance et de la vitesse de marche et de leur capacité à courir. En effet, il semble que les personnes ayant été atteintes du SGB ont des scores plus faibles sur le domaine physique tandis que l'aspect psychosocial semble être beaucoup moins touché. [70]

5.2.2. Limitations dues à l'état physique

L'étude prospective menée par **Forsberg et al** en 2005 décrit l'évolution de la qualité de vie des patients atteints du SGB sur une durée de 2 ans, après le début de la maladie. Quarante-deux patients ont été sélectionnés et suivis pendant 2 ans. Les évaluations sont réalisées à 2 semaines, 2 mois, 6 mois, 1 an et 2 ans après le début de la maladie.

Finalement, les résultats à 2 semaines, 1 an et 2 ans révèlent respectivement que 76%, 14%, 12% des patients sont dépendants dans les AVQ et 98%, 28%, 26% sont dépendants dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. À 2 semaines, aucun patient n'est plus en capacité de travailler. À 2 ans, 45% peuvent reprendre le travail. Les autres sont soit restés en congés maladie à cause des déficits engendrés par le SGB (17%) ou en raison d'une autre maladie (5%), soit sont partis à la retraite (33%) du fait de leur âge. [71]

Certains patients sont contraints de changer de travail, d'avoir un emploi du temps aménagé ou arrêtent totalement de travailler [64, 71–73]. En effet, sur 19 patients atteints du SGB, souffrants tous de tétraparésie à l'admission, 9 patients sur les 11 en activité professionnelle avant l'apparition de la maladie reprennent le travail un an après. [72] Sur les 90 patients évalués dans l'étude de **Bernsen et al**, 33 sont déjà en retraite, 18 changent de travail, 9 ont un emploi du temps

aménagé, 8 n'ont pas encore repris le travail, 7 sont déclarés inapte au travail à plus de 75% et 5 sont déclarés handicapés à des pourcentages moins élevés. [73]

En 2015, **Forsberg et al** rapportent les sentiments de 35 patients 2 ans après le début de la maladie. Une différence significative est notable entre les patients en terme de récupération durant les mois qui suivent. Certains parlent d'une récupération totale entre 6 mois et 1 an et d'autres de déficits encore présents au quotidien 2 ans après, diminuant leurs facultés à réaliser les AVQ.

Sur les 42 patients recrutés pour l'étude, 11 patients sont dépendants d'une AVQ, 5 sont dépendants des AVQ personnelles et instrumentales, 6 sont seulement dépendants des AVQ instrumentales. Les patients les plus dépendants sont les personnes les plus âgées et celles qui restent le plus longtemps à l'hôpital. [15]

Kassimi et al montrent également qu'une persistance de gêne quotidienne est présente encore 1 an après. Ils rapportent tout de même une amélioration des capacités fonctionnelles avec une MIF passant de 67,8 à 105,3/126 en moyenne et une augmentation des scores de qualité de vie dans tous les domaines, 1 an après l'apparition du SGB. [72] En revanche, la qualité de vie et les capacités physiques des patients restent réduites comparées à la population générale, avec des symptômes qui sont devenus persistants au-delà du stade des premières années. [74]

5.2.3. Douleur physique

Durant les 6 premiers mois, la douleur peut aussi bien apparaître chez les patients légèrement atteints que chez les patients sévèrement atteints. En revanche, les patients qui présentent des troubles sensoriels et ceux qui sont plus gravement atteints ont plus de chance de présenter des douleurs sur le long terme. De plus, les patients qui présentent des douleurs en phase d'extension risquent de développer des douleurs après 3, 6 et 9 mois. En phase d'extension, 86% des patients qualifient leur douleur d'intensité modérée à sévère malgré le traitement médicamenteux, avec une douleur fréquemment décrite aux extrémités mais aussi en lombaire et dorsale. Une fois la phase d'extension dépassée, les auteurs ajoutent qu'une corrélation est établie entre l'intensité de la douleur et le niveau de faiblesse musculaire, d'incapacité fonctionnelle et de fatigue. [2]

Encore 1 an après le début du SGB, les patients décrivent des douleurs musculaires et des crampes, révélant des scores moins élevés lors des questionnaires sur le niveau de qualité de vie. De plus, les douleurs font parties des éléments influençant la détresse psychologique, les symptômes dépressifs et l'état psychosocial à 1 an. [75] Dans l'étude de **Martic et al**, les douleurs sont encore présentes chez 40% des patients évalués la première année et chez 33% la troisième année. [69] La préoccupation des douleurs est non négligeable et tend à améliorer le bien-être des patients. [75]

Rudolph et al étudient l'impact du SGB sur le long terme. Pour cela, ils comparent des patients atteints du SGB et des patients sains sur une durée plus ou moins supérieure à 6 ans suivant les cas. Les patients interrogés plus de 6 ans après le début de la maladie ont déclaré une douleur 2 fois plus importante en comparaison aux patients interrogés avant 6 ans et aux patients sains. [74]

5.2.4. Vie et relation avec les autres

Le Guennec et al réalisent une étude sur 14 patients pour évaluer la qualité de vie et le degré de handicap lors d'un SGB sévère nécessitant une ventilation mécanique plus de 2 mois en réanimation. Grâce aux résultats obtenus par le biais des échelles, les auteurs affirment que le handicap des patients ventilés mécaniquement pendant plus de 2 mois reste modéré. L'évaluation de la qualité de vie montre une baisse de celle-ci par rapport à la population générale sur le versant fonctionnel mais aucune conséquence sur le versant psycho-social. [76]

Bernsen et al affirment pourtant le contraire. En effet, ils pensent que, même si les patients affirment qu'ils ont récupéré leur force musculaire et qu'ils ont guéri, un déclin psycho-social peut apparaître même des années plus tard. [64]

En revanche, les conjoints ou l'entourage des familles se disent très touchés par les conséquences de la maladie. Ils avouent être inquiets et parfois submergés par rapport aux tâches ménagères et au reste de la famille. Il s'agit pour eux de réaliser une adaptation de leur propre mode de vie. [63, 64] En effet, lors d'une étude sur 42 patients atteints du SGB, 16 patients étaient dépendants des AVQ 6 mois après le début de la maladie, avec un besoin d'une aide de l'entourage environ 19 heures par semaine. Sept patients ont eu des aides à domiciles supplémentaires. Après 1 an, 26% des patients ont reçu l'aide de leur entourage environ 25 heures par semaine. Après 2 ans, ces derniers ont eu besoin de 18 heures d'aide par semaine. [63]

Lors de l'étude sur l'impact du SGB jusqu'à 10 ans après son apparition, il a été observé une persistance de la paralysie faciale observée chez 5 patients à 2 ans, causant une invalidité majeure dans la vie quotidienne, avec des difficultés pour la communication avec autrui. [70]

5.2.5. Santé psychique

En plus de la diminution des conditions physiques, d'autres facteurs peuvent jouer un rôle dans la qualité de vie des patients, notamment les facteurs psychologiques. [65]

L'impact du SGB sur le versant psychologique est étudié par **Bernsen et al** pour déterminer si une évolution est visible après 3, 6 et 12 mois. Les symptômes dépressifs et l'état de santé mental se dégradent les premiers jours mais tendent à s'améliorer jusqu'au 6 premiers mois, révélant l'importance de cette période sur la récupération physique. En revanche, les symptômes dépressifs et la récupération ne sont plus liés à 1 an, et ils ne semblent pas interférer sur le niveau de récupération des patients. À partir d'1 an, l'état psychosocial des patients tend à stagner. [75]

De plus, l'unité de soin intensif peut provoquer un état de stress considérable. L'intubation ou encore la ventilation mécanique font partie des facteurs de risque du syndrome de stress post-traumatique. Ce syndrome est évalué chez 13 patients pour déterminer les symptômes présents sur le long terme chez les patients atteints du SGB suite à une ventilation mécanique prolongée. Ces patients présentent le syndrome sans pour autant qu'il n'y ait de conséquences sur la récupération fonctionnelle et sur le niveau de qualité de vie sur le long terme. [77]

5.2.6. Limitations dues à l'état psychique

Sur le long terme, les patients témoignent d'une instabilité émotionnelle qui persiste, associée à des troubles de la concentration ou des troubles de la mémoire, qui accentuent les difficultés pour exercer leur travail.

Les patients mentionnent également des troubles de la sexualité avec une baisse de l'activité sexuelle, une baisse voire une perte totale de libido, avec parfois des problèmes d'érection. [64]

5.2.7. Vitalité

5.2.7.1. Des changements à accepter

Lors de la réalisation du questionnaire dans l'étude de **Forsberg et al**, les patients témoignent d'une altération de leurs émotions avec parfois une incapacité à trouver la force de sourire du fait d'une baisse de motivation et d'énergie. Il s'agit pour ces cas-là d'acceptation des changements physiques causés par la maladie et d'adaptation au quotidien des activités et loisirs qu'ils ont l'habitude de réaliser. [15]

5.2.7.2. L'impact de la fatigabilité

En 2014, une analyse est effectuée afin de déterminer la présence de fatigue chez des patients atteints du SGB. Lors de l'admission des patients, la fatigue est surtout liée à la présence de la ventilation mécanique et de douleurs neuropathiques. À la sortie de l'hôpital, la fatigue est associée à la présence d'incapacités, d'anxiété, et à la durée d'hospitalisation et de rééducation. [78]

Dans l'étude de **Garssen et al**, la présence de fatigue sévère est retrouvée chez 60% des patients, c'est-à-dire avec un score FSS supérieur à 5. C'est un symptôme fréquent, le plus souvent retrouvé chez les femmes et les personnes âgées, qui apparaît dès l'admission du patient et qui peut persister des années. Par conséquent, la fatigue représente un réel impact sur la qualité de vie des patients. [79]

Drory et al évaluent le niveau d'incapacité et de fatigue des patients après guérison du SGB. Par l'intermédiaire de questionnaires et d'échelles, ils ont pu obtenir des résultats 20 ans après le début de la maladie. Les incapacités relevées au moment de l'épisode aigu sont corrélées avec le niveau d'incapacité 20 ans après, de même pour le niveau de fatigue. [80] Les auteurs soulignent le fait que la fatigue peut persister pendant de nombreuses années, même si la récupération est majeure. [45, 80]

5.2.7.3. Corrélation de la fatigabilité à d'autres facteurs ?

Les troubles du sommeil sont fréquemment retrouvés chez les patients atteints du SGB, comme en témoigne l'étude de **Karkare et al.** En effet, ils sont « corrélés à l'anxiété, à la douleur, à la paresthésie et à la gravité de l'immobilité mais pas à la dépression et à l'utilisation d'analgésique » [notre traduction] Ils sont multifactoriels et peuvent contribuer à une altération de la qualité de vie par une fatigabilité intense que l'on retrouve le plus souvent au début de la maladie, mais qui diminue progressivement. [81]

Bussman et al évaluent les effets de l'exercice physique sur la fatigue chez des patients atteints du SGB pour déterminer les liens possibles entre la condition physique, la fatigue, la mobilité, la fonction physique perçue et la fonction mentale perçue. Un programme d'exercices est réalisé 3 fois par semaine pendant 12 semaines pour évaluer les 5 domaines précédemment cités. Finalement, il s'avère qu'un changement de condition physique ne semble pas influencer la fatigue, la mobilité et la fonction physique et mentale perçue. Cette étude montre que, lors d'un programme d'entraînement physique, plusieurs critères interviennent et ne sont pas directement liés à la condition physique du sujet. [82]

5.2.8. Santé perçue

Une étude examine comment les patients perçoivent leur santé 1 an après le SGB. Quarante-deux patients ont participé à des questionnaires. Après l'hospitalisation, 62% sont rentrés à domicile et 32% sont allés en centre de réadaptation avec en moyenne une durée d'hospitalisation de 131 jours. Les patients perçoivent une persistance de troubles sensoriels et des modifications de leur force musculaire encore 1 an après, touchant d'autant plus les membres inférieurs que les membres supérieurs. En effet, 72% des patients avaient des troubles sensoriels et une baisse de force au niveau des membres supérieurs et 89% au niveau des membres inférieurs à l'admission tandis qu'1 an après, 22,2% et 36,6% des patients signalent des troubles sensoriels. Ces derniers engendrent une gêne modérée ou sévère au niveau des bras et des jambes, respectivement associée à une perte de puissance chez 30% et 48,9% au niveau des bras et des jambes. [73]

Bien que les modalités de mise en œuvre des techniques kinésithérapiques soient différentes tant au niveau des établissements hospitaliers qu'au niveau des pays qui en sont l'objet d'études, les auteurs s'accordent pour dire que la place du MK est essentielle dans la prise en charge des patients atteints du SGB. L'émergence de la précocité de prise en charge aboutit à de nombreuses réflexions et tend vers la remise en question des structures hospitalières avec la nécessité d'une communication pluridisciplinaire d'autant plus importante. Des techniques instrumentales et manuelles sont à disposition des MK et semblent révéler des résultats positifs sur les capacités fonctionnelles et le niveau de qualité de vie. Les auteurs tendent vers une notion de progressivité des exercices avec une volonté de créer une norme de soin pour guider les professionnels de santé dans la prise en charge rééducative.

6. DISCUSSION

6.1. Synthèse des résultats

6.1.1. La kinésithérapie face au SGB

Tous les auteurs affirment que la présence d'un MK en service de réanimation est primordiale. La question véritable reste de déterminer les modalités de prise en charge kinésithérapique dans un contexte de pluridisciplinarité. Une différence flagrante est retrouvée entre les pays et entre les structures hospitalières, révélant le manque d'une norme de soin. [32–37]

La prise en charge kinésithérapique peut aussi bien être précoce qu'absente dans les services de réanimation. En effet, **Davidson et al** constatent que 10% des patients n'ont pas bénéficié de kinésithérapie lors de leur séjour hospitalier, ce qui est surprenant car la prise en charge multidisciplinaire est essentielle, au même titre que l'immunothérapie. Pourtant, les auteurs affirment que ces patients avaient le même niveau d'incapacité que les autres. La raison pour laquelle certains patients n'ont pas reçu de traitement est mal définie. En effet, il faut rappeler que les informations ont été obtenues par l'intermédiaire d'un questionnaire, et n'ont pas été vérifiées avec le dossier médical des patients, ce qui sous-entend que les informations sont seulement recueillies sur un mode déclaratif à partir des souvenirs des patients. De plus, l'offre de soin a très bien pu être refusée par le patient. Finalement, ces 10% ont peut-être été majorés et sont donc à interpréter avec prudence, d'autant plus que les résultats ont été répertoriés par une seule personne. [36]

Par contre, un problème d'organisation est à soulever dans les structures. En effet, **Iwashyna et Hogdson** affirment que les MK passent autant de temps voire plus à préparer une séance qu'à la réaliser alors que lorsque l'équipe soignante est organisée et coordonnée, cela permet de passer plus de temps avec le patient et de faire une séance efficace. On peut émettre l'hypothèse qu'une partie des 10% relevés dans l'étude précédente peuvent être attribuables à une mauvaise organisation au sein de la structure. Ainsi, il est du devoir des professionnels de santé d'établir une coordination et une communication pluridisciplinaire efficace. [37]

D'autre part, **Davidson et al** soulignent l'intérêt d'une prise en charge rééducative après la sortie de l'hôpital. En effet, encore trop de patients n'ont pas recours à une réadaptation sur le long terme alors que des symptômes persistent et altèrent leur qualité de vie. Soixante et un pourcent des patients déclarent la fatigue comme l'un des symptômes les plus handicapants au quotidien. [36] Dans l'étude de **Garssen et al**, on retrouve une amélioration de la fatigabilité après un entraînement avec résistance progressive sur cycloergomètre 3 fois par semaine pendant 12 semaines après le séjour hospitalier. Par conséquent, la prise en charge rééducative est également essentielle à la sortie de l'hôpital. [79]

La kinésithérapie est essentielle lors d'une prise en charge rééducative de patients atteints du SGB, depuis la réanimation jusqu'à la guérison du patient. Cependant, cette prise en charge ne peut être efficace sans une organisation pluridisciplinaire optimale.

6.1.2. L'émergence de la précocité de prise en charge

Les auteurs notent une diminution de la mortalité au fil du temps en réanimation et sur le long terme. [45] Une amélioration des capacités fonctionnelles est également observée lorsque la rééducation est entreprise dans les 72 heures après l'admission du patient. [40]

En raison de l'hétérogénéité des patients, des protocoles et des mesures différentes, la méta-analyse de 2015 n'est pas arrivée à conclure sur l'impact de la rééducation précoce sur les capacités fonctionnelles. Toutes les études ont montré une amélioration plus importante entre la première évaluation et la suivante mais les résultats finaux ne sont pas concluants. En revanche, la possibilité de marcher sans aide technique à la sortie de l'hôpital est majorée pour le groupe avec une prise en charge précoce, avec une distance de marche plus élevée. [42]

Pourtant, l'étude de **Denehy et al** trouve une distance de marche plus élevée lors du test des 6 minutes pour le groupe bénéficiant de soins standards à la sortie de l'hôpital. [43] Cependant, l'inconvénient de cette étude est que la rééducation standard n'est pas détaillée, ce qui rend l'interprétation des résultats compliqué. Il serait donc judicieux de ne pas tenir compte de ces résultats.

De plus, aucune amélioration de la force musculaire n'a été relevée mais il faut rappeler que la force est seulement mesurée au niveau du poignet. Dans l'étude de **Burtin et al**, la force est mesurée au niveau du quadriceps et elle est bien supérieure pour le groupe de soins précoces, ce qui peut expliquer une distance plus élevée au test de marche de 6 minutes. [48]

D'autre part, ces résultats sont positifs à la sortie de l'hôpital mais ce n'est pas le cas à la sortie de réanimation. Cela serait attribuable à une mobilisation plus active au fil des jours d'après les auteurs [42], ce qui est en accord avec **Médrial et al** qui prouvent que seule la technique active révèle une intensité musculaire suffisante pour obtenir des gains significatifs [55], renforcée par la revue systématique de **Li et al** qui montre une amélioration des capacités fonctionnelles lors de la réalisation de mobilisations actives. [51]

Dans la revue systématique de **Sosnowski et al**, 5 articles étudient la fréquence et la durée des séances comme principales mesures. La majorité des séances sont effectuées 1 fois par jour et augmentent à 2 fois par jour lorsque la tolérance du patient le permet. Généralement, la durée des séances est basée sur une forte intensité pendant une courte durée mais les séances varient entre 15 minutes 2 fois par jour 6 jours par semaine et entre 32 et 45 minutes suivant les études. Ainsi, il est difficile de conclure sur les modalités de prise en charge lorsque la durée des séances varie dans toutes les études. En revanche, le fait de réaliser des exercices en progression permet de travailler la posture et l'équilibre afin d'obtenir un réel contrôle du tronc, menant vers une augmentation de la force musculaire et l'amélioration des capacités fonctionnelles. [38]

Thomas est en accord avec **Sosnowski et al** [38] sur le fait qu'une rééducation précoce est réalisable et sécurisée avec un effet positif sur les résultats fonctionnels. Si l'on détaille l'étude de Morris et al présente dans la revue systématique de Thomas, le fait de proposer une rééducation précoce quotidiennement, en commençant par des mobilisations passives 3 fois par jour de tous les membres, a permis de réaliser plus rapidement les séances en dehors du lit. [34]

Ainsi, par l'intermédiaire d'une rééducation précoce, les techniques actives pourront donc être réalisées plus rapidement et des résultats pourront donc être obtenus plus rapidement. En effet, seule la technique active a montré un effet musculaire et systémique lors des séances.

Toutefois, il faut rester prudent avec cette interprétation car les auteurs utilisent le débit cardiaque pour définir l'intensité des exercices alors qu'il ne la quantifie pas réellement. C'est par ce moyen qu'ils ont conclu à l'efficacité supérieure du « FES cycling », technique active, pour une rééducation précoce. De plus, les techniques ont été évaluées seulement chez des patients sédatisés. Les résultats ne peuvent donc être généralisées qu'à cette population. De plus, le « FES cycling » est une technique apparue récemment et son utilisation n'a pas fait l'objet de beaucoup d'études à ce jour. [55]

Bien que la souffrance des patients soit minimisée par la sédation, celle-ci peut provoquer une confusion mentale importante et altérer la récupération des patients. En effet, la confusion mentale et les fonctions neuromusculaires sont liées, d'où une activité physique limitée chez les patients sédatisés. [46]

Schweickert et al, par le biais d'une étude contrôlée randomisée, ont montré qu'un arrêt quotidien de la sédation pendant une rééducation précoce a permis un retour à l'état antérieur chez 59% des patients contre 35% lors d'une rééducation standard. Cependant, il est à noter que ces résultats sont valables à la sortie de l'hôpital et que la durée d'hospitalisation reste la même entre les 2 groupes malgré ces résultats. Cela serait attribuable à la faiblesse musculaire et aux troubles psychiques acquis en réanimation. [47]

La précocité de prise en charge semble être une approche qui intéresse de plus en plus d'auteurs. Malgré des résultats difficiles à comparer, il semble qu'une prise en charge précoce tende à améliorer les capacités fonctionnelles par rapport à une prise en charge standard, grâce à la possibilité de commencer une rééducation active plus tôt, toujours avec une notion de progressivité.

6.1.3. En pratique

6.1.3.1. Les techniques instrumentales

. Le cycloergomètre

L'utilisation précoce du cycloergomètre suscite des avis mitigés. Bien que plusieurs études trouvent des effets positifs sur la force musculaire, la distance de marche et la qualité de vie [48, 83], une étude récente datant de 2018 trouve des résultats peu voire non concluants sur les capacités fonctionnelles à court et long terme. [40]

Cependant, une question pratique est relevée quant à l'utilisation du cycloergomètre. Dans l'étude de **Burtin et al**, les patients bénéficient de 20 minutes de cycloergomètre en plus de la rééducation standard. En théorie, il suffirait donc de 20 minutes supplémentaires dans une séance pour obtenir des résultats majorés. En pratique, il s'agit de séances de 3 à 4 heures lorsque l'on prend en compte l'installation, le rangement, les accessoires, la coopération du patient et la rééducation standard. Cela sous-entend du temps supplémentaire auprès du patient, ce qui n'est pas toujours réalisable. [48]

. La table de verticalisation

Cette étape est nécessaire au processus de récupération des patients en réanimation, permettant d'atteindre progressivement la position debout puis d'obtenir l'objectif de la marche. Or, en réanimation, les exercices sont réalisés essentiellement au lit. [50]

Malgré l'avantage de cet outil, l'étude que j'ai utilisée rappelle qu'aucune preuve quantitative n'a été établie sur l'utilisation de la table de verticalisation en réanimation en Australie. Cependant, une étude plus récente de 2015 montre que l'utilisation d'une table de verticalisation dans le cadre d'un programme quotidien progressif est sécurisée en soins intensifs, améliore l'état de conscience et l'état respiratoire du patient sans provoquer d'effets physiologiques néfastes. [84]

. MOVER Aid

La déambulation reste une étape peu effectuée en réanimation à cause du temps d'installation et de la nécessité d'au moins 4 personnes pour la réaliser. **Needham et al** décrivent alors le nouveau dispositif MOVER Aid. En effet, l'hôpital de Johns Hopkins a élaboré ce nouveau dispositif biomédical pour permettre une déambulation facilitée, conçu pour des patients sous ventilation mécanique en réanimation. Ils prouvent que, malgré un équipement médical chargé, la déambulation est faisable et sécurisée avec la nécessité de 2 professionnels de santé au lieu de 4. [39]

En pratique, cet outil peut donc être très intéressant et permettrait une avancée dans la prise en charge précoce du patient lorsque l'étape de la marche est possible. En revanche, je n'ai pas trouvé d'autres articles sur ce dispositif ou sa commercialisation.

6.1.3.2. Les techniques manuelles

. La mobilisation active

Il faut noter que dans la revue systématique de **Li et al**, les auteurs ont eu du mal à interpréter les résultats en raison de l'hétérogénéité des études concernant les patients et les interventions notamment. En effet, cela ne permet pas de définir réellement la population la plus susceptible de bénéficier de cette rééducation.

De plus, les études utilisées ont un score Pedro de 5 en moyenne avec des patients qui n'avaient pas les mêmes stades de gravité, mais avec un suivi assez long pour établir des résultats. [51]

En revanche, la revue systématique de **Tipping et al** [52] représente une stratégie de recherche globale avec des critères de sélection précis. En effet, par le biais d'études réalisées dans 9 pays différents, les résultats peuvent être généralisés.

Finalement, les auteurs s'accordent pour dire que les mobilisations actives permettent aux patients en réanimation de réaliser des plus grandes distances de marche et des AVQ de meilleure qualité avec une demande respiratoire et une fatigabilité moindre. [51, 52]

Cependant, il reste difficile d'évaluer les protocoles les plus bénéfiques pour ces patients concernant l'intensité, la durée, la fréquence ou la progression.

. La verticalisation en bord de lit

La position assise en bord de lit, au même titre que la verticalisation par le biais d'une table inclinable, est une étape indispensable au déroulement de la prise en charge d'un patient en réanimation. Les auteurs ajoutent que « la position verticale semble avoir montré un intérêt sur le recrutement alvéolaire et sur l'oxygénation des patients atteints de défaillance respiratoire ». De plus, les paramètres vitaux ne sont pas modifiés de manière néfaste pour le patient. [53] Finalement, les auteurs s'accordent à dire que le lever précoce du patient est sécurisé et permet une amélioration de l'état respiratoire du patient. [84]

L'étude de **Médrinal et al** est intéressante car elle est randomisée et réalisée sur une durée assez longue comparée aux autres études, avec un suivi de 7 mois. En revanche, l'étude est réalisée sur 12 patients seulement, intubés et ventilés. Cependant, la faible taille de l'échantillon est attribuable à des critères d'inclusion et d'exclusion ciblés dans le but d'homogénéiser au mieux la population et d'obtenir des résultats spécifiques. [53]

Les techniques kinésithérapiques sont nombreuses et nécessitent une réflexion particulière quant à la possibilité de réalisation en unité de soins intensifs. Par exemple, le cycloergomètre nécessite beaucoup de temps en terme d'installation. Il serait donc judicieux de se tourner vers d'autres techniques, qui montrent des résultats satisfaisants sur les patients.

6.1.4. Rééducation standard contre rééducation intensive

La grande majorité des auteurs pensent que la rééducation est commencée trop tardivement lors de la prise en charge des patients en réanimation. La nouvelle interrogation est centrée autour de l'intensité de la prise en charge rééducative.

Lorsque les durées des séances sont comparées, il est établi qu'une rééducation plus intensive ne permet pas d'obtenir des bénéfices supplémentaires par rapport à une rééducation standard sur un suivi de 6 mois.

Deux études contrôlées randomisées présentent des points forts intéressants concernant l'intensité de prise en charge des patients en réanimation. [56, 57]

Malgré la perte de suivi, les patients ont bénéficié d'une évaluation complète lors de leur sortie de l'hôpital avec des informations requises jusqu'aux 6 mois dans la majorité des cas. De plus, les personnes qui ont effectué les évaluations à la sortie de l'hôpital et par la suite ont été aveugles au groupe d'étude. Néanmoins, la différence de durée des séances entre les 2 groupes étaient plus faibles que prévu, ce qui peut donc jouer sur la qualité des résultats. Les auteurs éclaircissent ce point concernant l'intensité de la séance car il n'a pas été possible de réaliser le temps prévu au départ pour le groupe de rééducation intensive, soit par la demande du patient soit par la décision du MK. En effet, cela est dû principalement au niveau de sédation et à la fatigabilité du patient. [56] On retrouve des interprétations similaires dans l'étude de **Moss et al.** [57]

Yosef-Brauner et al, lors de leur comparaison d'une rééducation standard et d'une rééducation intensive, distinguent une amélioration pour le groupe de rééducation intensive lors de l'évaluation 72 heures après l'admission du patient, mais convergent finalement vers la même conclusion que les auteurs précédents. L'amélioration rapide lors des premiers jours en faveur du groupe de rééducation intensive pourrait être simplement due à une récupération simultanée des protéines musculaires et donc de la récupération du système bioénergétique. [59]

Morris et al comparent une rééducation intensive avec 3 séances de kinésithérapie par jour et une rééducation standard représentant la même durée de séance que dans l'étude précédente. Pourtant, les auteurs divergent sur la conclusion car **Morris et al** ne retrouvent pas de différence à la sortie de l'hôpital entre les 2 groupes mais ils retrouvent une amélioration des résultats physiques 6 mois après pour le groupe avec une rééducation intensive. Les auteurs émettent l'hypothèse que l'entraînement à l'hôpital a pu solliciter davantage les patients à se déplacer à la sortie de l'hôpital, d'où une amélioration de leurs capacités 6 mois après. [58]

Dans la littérature, on retrouve un intérêt et une attente particulière de la rééducation précoce et intensive en unité de soins intensifs. En effet, ils attendent des capacités fonctionnelles augmentées et une qualité de vie améliorée. Cependant, lorsque cette hypothèse est réalisée en pratique, on se retrouve face à un projet qui n'est pas réaliste et réalisable en réanimation, notamment à cause de la fatigabilité des patients.

6.1.5. La création d'une norme de soin

L'objectif de plusieurs études est de créer une norme de soin afin de guider les professionnels de santé dans la prise en charge en fonction des capacités du patient. En effet, les professionnels de santé ont besoin de normes pour être d'autant plus efficaces et confiants dans leur prise en charge.

6.1.5.1. Vers un changement de culture

Un réel problème de culture se fait ressentir dans les unités de soins intensifs lorsque la précocité de prise en charge est abordée. En effet, 60% des études pensent que c'est un obstacle dans la prise en charge. Généralement, les professionnels de santé appréhendent ou ne voient pas la rééducation précoce comme une priorité. De plus, ils ne mesurent pas l'intérêt à cause d'un manque de connaissances. [38, 40]

Par exemple, un changement de culture a été visible lors de la mise en place de l'approche ABCDE par une modification du fonctionnement habituel de la structure hospitalière. En plus d'un changement d'organisation et de coordination pluridisciplinaire, il a été mis en évidence une amélioration de la durée de ventilation, de la durée d'hospitalisation, de la confusion mentale, des conditions physiques et de la qualité de vie. [33, 46]

6.1.5.2. La mise en place de programmes

De plus en plus de programmes sont proposés mais leur mise en pratique reste variable. En effet, l'aspect financier et le manque de formations et d'expériences sur ce type de programme posent problème.

Le programme de rééducation précoce proposé par **Mc Williams et al** rapporte des résultats positifs avec une amélioration significative de la mobilité à la sortie de la réanimation pour le groupe réalisant ce programme. En effet, on retrouve des patients capables de se déplacer avec une aide technique alors que le groupe témoin est seulement capable de réaliser des transferts sur une chaise, correspondant à un score de 5 et 3 respectivement coté par le biais du MMS. La diminution du séjour hospitalier, des jours de ventilation et du taux de mortalité révèle une économie importante sur l'aspect financier. En effet, si la diminution du séjour hospitalier est rapportée à plus grande échelle, cela représenterait une économie de près de 600 jours en soins intensifs.

Ce programme met l'accent sur l'importance de la notion de précocité et de coordination des soins. En effet, les MK sont au centre de la prise en charge grâce à leurs compétences respiratoires et musculo-squelettiques et peuvent donc assurer la continuité des soins avec sécurité. La continuité des soins réside également par la mise en place de réunions hebdomadaires pour évaluer les capacités des patients et établir de nouveaux objectifs pour la semaine suivante.

Cependant, les résultats physiques sont interprétés seulement à la sortie de réanimation. L'hypothèse serait que les patients sont moins susceptibles de développer des complications lors de la période de récupération et ont plus de chance de récupérer facilement s'ils sont moins dépendants à la sortie de réanimation. [61]

Le programme proposé par **Perme et al** nécessite également un effort dans la démarche pluridisciplinaire pour coordonner les soins et proposer un traitement sécurisé. Ce programme de mobilité et de marche précoce est encore plus détaillé et comprend 4 phases. Pour chaque phase, les grandes lignes directrices sont décrites avec des critères précis pour passer d'une phase à l'autre.

Ce programme a été testé dans un hôpital au Texas depuis 1996. Malgré le manque de preuve scientifique, les résultats sont positifs. Aucun patient n'a vu son état de santé régresser face à cette prise en charge. Au contraire, une réduction des complications de l'alitement, une augmentation des capacités fonctionnelles et ventilatoires et une amélioration de la qualité de vie ont été observées. En effet, les auteurs trouvent même un bienfait psychologique à cette précocité de prise en charge grâce à la vision positive de la récupération progressive. [32]

Un programme précoce progressif a été proposé en 2018 mais n'a pas encore été évalué. Les auteurs ont suivi les conseils donnés dans les études précédentes sur ce sujet. En effet, il s'agit

d'un programme pour un essai contrôlé randomisé avec l'évaluation en aveugle, permettant une diminution des biais. [60]

Le fait qu'une rééducation précoce soit une prise en charge comportant des risques, avec la nécessité d'un équipement médical spécifique et de professionnels de santé formés, est une réalité. Cependant, c'est par le développement des connaissances, le développement de protocoles de mieux en mieux définis, la formation et l'amélioration de la pluridisciplinarité, que la rééducation précoce entrera dans les mœurs.

6.1.6. Point de vue des patients

Globalement, les patients sont satisfaits de la prise en charge kinésithérapique lors de leur séjour hospitalier. Les principaux critères d'insatisfaction sont l'aspect financier et les informations données. Dans le SGB, le pronostic est généralement favorable, c'est pourquoi la satisfaction des patients est fréquente. Néanmoins, des complications peuvent apparaître ou le temps de récupération peut être plus long, ce qui peut expliquer le pourcentage d'insatisfaction. Les patients révèlent tout de même un manque d'informations spécifiques en ce qui concerne la maladie et son pronostic, ce qui rejoint l'idée d'un manque de professionnels de santé formés en réanimation.

Toutefois, la satisfaction reste difficile à évaluer car les patients ne sont pas informés des différents programmes que les MK pourraient mettre en œuvre en réanimation et ne savent donc pas à quoi s'attendre. Les résultats sont donc surtout basés sur le niveau de récupération de chaque patient. [15, 62, 63]

6.1.7. Le niveau de qualité de vie des patients

6.1.7.1. Activité physique

Rappelons que le SGB est une pathologie présentant un bon pronostic et une récupération totale ou avec peu de séquelles dans 87% des cas. [8] Sur le pourcentage restant, on est face à des personnes qui ont dû modifier voire même arrêter leurs activités professionnelles et leurs activités de loisirs. [64, 66]

La récupération s'effectue majoritairement au cours des 6 à 12 mois après l'apparition du SGB, bien que 14% des patients dans l'étude de **Forsberg et al** ont continué de progresser légèrement entre 2 et 10 ans. Malgré cela, les auteurs concluent à la persistance des incapacités résiduelles évaluées entre 1 et 2 ans sur le long terme puisque peu d'améliorations sont constatées par la suite. [67, 69, 70]

De plus, il faut souligner que le fait d'avoir eu recours à une ventilation mécanique moins de 2 semaines est équivalent à ne pas en avoir eu. En effet, les résultats sur la capacité de marcher sans aide technique sont similaires dans les 2 cas de figure. Néanmoins, à partir d'une durée supérieure à 2 mois, les patients perçoivent un déficit fonctionnel au niveau des membres inférieurs tandis que les patients ventilés moins de 2 mois ressentent une fatigabilité comme principale

symptôme. Malgré tout, les patients peuvent arriver aux mêmes résultats, avec un temps de récupération plus long lors de ventilation mécanique prolongée, témoin de la régénération après lésion du système nerveux périphérique, avec une récupération majoritaire au cours des 6 à 12 mois comme dit précédemment.

La limite de 2 mois sous ventilation mécanique fixée par les auteurs engendre des questionnements. Les auteurs justifient cette limite grâce à des études qui ont montré qu'une augmentation de la durée engendre des résultats défavorables, qu'une ventilation mécanique supérieure à 2 mois provoque des complications et une récupération plus lente et que les patients ayant les résultats les plus négatifs avaient été sous ventilation mécanique entre 57 et 70 jours. [68]

Toutefois, les patients atteints du SGB sont rarement sous ventilation mécanique aussi longtemps. La fatigabilité sera donc leur principal symptôme, avec un meilleur pronostic concernant la récupération de la marche.

6.1.7.2. Limitations dues à l'état physique

La récupération physique antérieure demeure une attente majeure pour les patients, notamment dans le but de la reprise du travail.

Forsberg et al révèlent qu'à 2 ans, seulement 45% des patients de leur étude peuvent reprendre le travail. Cependant, ces chiffres ne peuvent pas refléter la population atteinte du SGB car une majeure partie de la population était représentée par des personnes âgées. Ainsi, près de 33% des patients sont partis à la retraite à cause de leur âge.

Néanmoins, il faut souligner que les limitations dues à l'état physique sont propres à chacun. Un patient n'aura pas les mêmes incapacités qu'un autre en fonction du travail et des loisirs qu'il réalise au quotidien. [71]

6.1.7.3. Douleur physique

Durant les 6 premiers mois et jusqu'à 1 an, les patients décrivent des douleurs musculaires et des crampes. [2, 75] Dans leur étude, **Ruts et al** soulignent la corrélation entre l'intensité de la douleur et le niveau de faiblesse musculaire, l'incapacité fonctionnelle ainsi que la fatigue sur le long terme. [2] En effet, la région la plus fréquemment citée se situe au niveau des extrémités, où les déficits sont les plus marqués. **Bernsen et al** montrent également une corrélation entre la douleur et les symptômes dépressifs et l'état psychosocial à 1 an, montrant la nécessité de prendre en compte tous les symptômes. [75]

La douleur est un symptôme souvent retrouvé en phase aiguë mais aussi sur le long terme. Lors de la comparaison de sujets sains et de sujets atteints du SGB 6 ans auparavant, les auteurs trouvent une douleur 2 fois plus importante chez ces derniers. L'hypothèse serait la persistance d'une neuropathie, qui peut être observée chez près de 50% des patients sur le long terme, qui engendre des faiblesses musculaires et des incapacités fonctionnelles. En effet, une intensité de la douleur plus élevée peut être due à une neuropathie résiduelle au niveau des grosses fibres d'où la présence de déficits encore marqués. Cette hypothèse est donc à prendre en compte lors des résultats des études, prouvant la nécessité d'un examen neurologique. [74]

6.1.7.4. Vie et relation avec les autres

En 2012, **Le Guennec et al** déclarent que le versant psycho-social n'est pas touché par la maladie en comparaison au versant fonctionnel. [76] Pourtant, d'autres auteurs affirment le contraire. [64, 77] Malgré tout, ils défendent leur point de vue par la même justification. En effet, ils pensent que les patients utilisent différentes stratégies pour que la maladie n'influence pas sur leur quotidien. Il s'agit d'une acceptation de soi et de ses déficits présents, associés à une modification de leur mode de vie qui leur convient tout autant. [15]

La faible proportion atteinte de paralysie faciale révèle avoir une invalidité majeure dans la communication avec autrui et l'expression de leurs sentiments par l'intermédiaire du visage à cause de la persistance de la paralysie une fois passé le stade des 2 premières années. En effet, un mauvais pronostic est établi lors de l'atteinte du nerf facial, ce qui permet aux professionnels de santé de fournir plus d'informations sur le long terme à ce sujet. [70]

Par contre, l'entourage des patients se confie sur leur inquiétude face à la maladie. En effet, beaucoup se disent touchés par la maladie de leur proche, avec une adaptation de leur propre mode de vie. Il est vrai que les patients, notamment au début, ont besoin d'une aide conséquente à domicile à cause de déficits encore marqués. [63, 64] On parle alors beaucoup d'aide physique mais on a tendance à oublier l'importance du soutien moral de l'entourage. Ces derniers peuvent également avoir besoin de conseils et d'aide pour faire face à la maladie de leur proche.

6.1.7.5. Santé psychique

Les symptômes dépressifs sont tout à fait compréhensibles en phase d'extension de la maladie. En effet, les patients se retrouvent dans une situation qu'ils ne comprennent pas et ils n'obtiennent généralement aucune réponse à leurs questions du fait de l'absence de cause établie. Au fil des mois, on retrouve une amélioration des symptômes dépressifs mais pas une normalisation. [75]

Cependant, certains auteurs affirment une normalisation de l'état dépressif à 12 mois. Cette dernière conclusion serait due à un échantillon trop faible, alors que l'étude de **Bernsen et al** [75] est plus conforme et en accord avec l'étude de **Forsberg et al**. [71] Cette amélioration va de pair avec la récupération majeure des patients entre 6 et 12 mois. Les symptômes sont donc présents durant les premiers mois mais n'interfèrent pas dans la période de récupération des patients. Ainsi, la diminution de ces symptômes peut favoriser la récupération des incapacités et inversement.

Par contre, les scores sur l'anxiété sont restés normaux pendant l'étude. Cela peut s'expliquer par une évaluation trop tardive à 3 mois de l'anxiété, qui s'est déjà normalisée à cette période. [75]

De plus, la réanimation, et l'hospitalisation en général, peuvent engendrer un état de stress considérable pouvant générer des répercussions sur le long terme. Bien que le syndrome de stress post-traumatique soit présent chez la plupart des patients, il ne semble pas compromettre leur qualité de vie. [77]

Néanmoins, cette étude a été réalisée seulement sur quelques patients qui ont eu une ventilation mécanique prolongée, ce qui réduit la possibilité de généraliser cette conclusion à la population

atteinte du SGB. Par ailleurs, les MK sont peu mis en avant sur l'évaluation de cet état de stress alors qu'ils en ont les compétences. [23]

6.1.7.6. Limitations dues à l'état psychique

Le domaine sur la santé psychique peut avoir beaucoup de répercussions sur la vie quotidienne des patients. Pourtant, je n'ai trouvé que très peu d'études et d'informations à ce sujet. Les patients décrivent des états émotionnels excessifs ou inversement avec des troubles de la concentration et de la mémoire qui ont un impact sur la reprise de leur travail. La prise en compte de ces facteurs est donc primordiale car les patients ont pour objectif la reprise du travail s'ils étaient en activité professionnelle auparavant. En effet, retrouver sa vie antérieure est le principal souhait des patients. [64]

6.1.7.7. Vitalité

Il y a encore quelques années, peu d'attention était dirigée sur le versant social et la fatigabilité, due à un examen neurologique affirmant une bonne récupération musculaire et fonctionnelle. Cependant, des études ont prouvé la place majeure de la fatigue dans la limitation de la qualité de vie malgré la stabilisation neurologique. [80]

Dans l'étude de **Garssen et al**, 60% des patients présentent une fatigue sévère alors que les études antérieures parlent d'une fatigue sévère chez 80% des patients. La différence de pourcentage en faveur de l'étude de **Garssen et al** s'explique par le fait que le groupe présente une tranche d'âge inférieure aux autres études, accentuant le fait que l'âge joue un rôle dans la fatigue, tout comme le fait d'être une femme. [79]

Dans l'étude de **Khanna et al**, ils présentent une étude qui s'est intéressée à la distinction entre fatigue centrale et fatigue périphérique dans le SGB. Finalement, la fatigue décrite par les patients des années plus tard serait d'origine centrale à cause « du manque de corrélation entre une bonne capacité motrice lors de l'examen neurologique et une diminution des capacités fonctionnelles lors des AVQ, dépendant des facteurs individuels tels que l'humeur, l'excitation et la concentration » [notre traduction] [78]

Ainsi, le MK devra veiller à ce que le patient ne se retrouve pas dans la spirale de déconditionnement. En effet, la fatigue provoquée par la maladie peut diminuer l'envie de réaliser des exercices, ce qui provoque un déconditionnement à l'effort et une augmentation de la fatigue au moindre effort. Le reconditionnement à l'effort prendra donc tout son sens dans la prise en charge rééducative des patients.

De plus, la fatigabilité retrouvée chez les patients est expliquée par des troubles du sommeil, reliés à l'anxiété, la douleur, la paresthésie et l'alitement prolongé. [81] On se rend compte encore ici que l'on retrouve beaucoup de corrélations entre les symptômes et qu'agir précocement pourrait éviter des conséquences sur le long terme. En effet, il faut éviter que l'immobilisation se prolonge, et prendre en charge la douleur et l'anxiété afin d'éviter d'aggraver

la fatigabilité. Les auteurs ajoutent que la dénervation sensori-motrice présent dans le SGB peut engendrer des rêves et des expériences hallucinogènes qui perturbent le sommeil. [81]

Bien que l'entraînement musculaire améliore la condition physique des patients dans l'étude de **Bussman et al**, ils ont voulu prouver que la condition physique est loin d'être la principale cause de dysfonctionnement. En effet, c'est par l'intermédiaire d'une prise en charge attentive des professionnels de santé, une confiance du patient en lui-même et une confiance entre patient-professionnels de santé que les résultats peuvent être améliorés.

Un programme d'exercices n'a peut-être pas de lien significatif avec la fatigue mais il révèle avoir une action sur le comportement psychique des patients. Par contre, une notion de dosage est à prendre en compte. En effet, l'effet inverse s'est produit chez des patients. Ceux-ci désirent maintenir une condition physique optimale alors que leurs déficits neurologiques les restreignent. Par conséquent, ils augmentent leur fatigabilité, ce qui finit par diminuer leurs conditions physiques et mentales. Cela est en accord avec les résultats établis sur la rééducation intensive précédemment. [82]

6.1.7.8. Santé perçue

La santé perçue permet de définir l'état de santé global d'une personne. Il s'agit d'estimer son niveau de santé, en prenant en compte que le terme de « santé » n'est pas seulement lié à l'absence de maladie mais englobe également l'aspect physique, mental et social. Ainsi, les réponses peuvent diverger suivant la connaissance de cette définition. Il est aussi du devoir des MK d'informer les patients à ce sujet.

La santé perçue est donc difficilement comparable puisque c'est une auto-évaluation subjective. Cependant, les MK doivent être à l'écoute du patient car cette mesure reflète des aspects qu'il n'est pas possible de déterminer par l'intermédiaire du dossier du patient. En effet, chaque patient est différent et la perception de sa santé est donc dépendante du sexe, de l'âge, du niveau d'étude, du revenu, des caractéristiques psychosociales. Cela doit donc être pris en compte lors de la prise en charge rééducative d'un patient. [14]

La qualité de vie des patients repose sur 8 domaines, avec des corrélations non négligeables et à prendre en compte dès le début de la prise en charge rééducative du patient atteint du SGB afin d'éviter des conséquences sur le long terme. Néanmoins, certaines caractéristiques sociodémographiques et médicales rentrent en jeu. En effet, le fait d'être un homme, d'avoir un niveau d'étude plus élevé, d'avoir un emploi, de ne pas avoir été sous ventilation mécanique ou peu de temps, de ne pas présenter de signes de dépression, tendent vers une qualité de vie supérieure aux autres.

6.2. Limites et biais

6.2.1. Sur la pathologie

J'ai choisi de réaliser mon mémoire sur la prise en charge kinésithérapique précoce, réalisée dès l'admission du patient en réanimation afin d'appréhender les bénéfices ou non sur le long terme. Ainsi, les recherches nécessitent un suivi rigoureux sur une longue période, augmentant le risque de perte de données.

De plus, peu d'articles sont répertoriés sur le SGB associé à la précocité de prise en charge. Par conséquent, j'ai dû rechercher quelle pathologie a les symptômes qui se rapprochent le plus du SGB, à savoir les myopathies acquises en réanimation. Ainsi, j'ai inclus les articles dont les participants présentaient des symptômes similaires au SGB et notamment aux conséquences de la réanimation.

6.2.2. Sur la population

Le nombre de patients évalués est très varié suivant les études. Par exemple, dans la revue systématique de **Sosnowski et al**, les échantillons varient entre 15 et 150 participants. On peut donc se poser la question de la fiabilité de la comparaison des études. [38]

La majorité des études présentent des échantillons faibles. La conséquence d'une étude avec peu de participants est la difficulté d'obtenir des différences significatives entre les groupes et de généraliser les résultats à toute la population atteinte de cette pathologie.

L'âge des patients varie également beaucoup selon les études. J'ai décidé dans ce mémoire de ne m'intéresser qu'aux adultes. Cependant, l'âge adulte comprend les personnes à partir de 18 ans, ce qui fait place à une tranche d'âge importante. D'autant plus que le risque de complications est différent pour des personnes d'une vingtaine d'année ou d'une soixantaine d'année. La capacité de récupération est également différente suivant les âges, ce qui peut engendrer des biais dans les études.

De plus, le SGB peut évoluer de manière très différente selon les patients. Comme peu d'études ont été réalisées à ce sujet, j'ai intégré dans mes résultats les articles reprenant les symptômes et complications que les patients peuvent avoir dans cette pathologie afin d'obtenir des possibilités de rééducation adaptées aux patients au stade précoce de la maladie. Ainsi, j'ai inclus les articles présentant les déficits les plus similaires au SGB mais ils ne contiennent pas toujours tous les déficits engendrés par le SGB. Par conséquent, j'obtiens des études avec des patients présentant des déficits différents avec des durées sous ventilation mécanique et sous sédatif différentes par exemple. De plus, la plupart des études portent sur des patients avec des pathologies graves en réanimation ou encore des patients sous ventilation mécanique, qui englobent plusieurs diagnostics de pathologies et parfois des comorbidités associées. Ces biais sont donc à prendre en compte.

6.2.3. Sur les variables

Le score MRC est le plus utilisé lors de l'évaluation de la force musculaire dans les études. C'est « un outil d'évaluation simple, accessible et pratique, mais applicable uniquement lorsque le patient est conscient et que son niveau de vigilance est suffisant pour lui permettre de coopérer » [notre traduction] [59] Par conséquent, la mesure de la force musculaire est retardée, ce qui retarde également le diagnostic de faiblesse musculaire. Le même problème est retrouvé avec le dynamomètre, qui est souvent utilisé pour mesurer la force du poignet. Il serait judicieux de s'intéresser aux biopsies musculaires ou à l'échographie du volume musculaire pour améliorer l'interprétation des effets d'une intervention au niveau musculaire. [51]

La notion de précocité porte à confusion puisque chacun a sa propre définition du terme « précoce », celle-ci n'étant pas universelle. En effet, une mobilisation précoce peut varier de quelques heures après l'admission à plus d'une semaine selon les structures et les professionnels de santé. De plus, les études comparent souvent une prise en charge standard et une prise en charge précoce ou d'intensité plus élevée mais les variables sont mal définies voire absentes ou varient beaucoup selon les études.

La notion de qualité de vie n'est pas toujours définie dans les études. Beaucoup d'entre elles affirment une amélioration de la qualité de vie sans préciser les domaines concernés. En effet, nous avons vu précédemment que la qualité de vie comprend 8 domaines, alors que la plupart des études proposent seulement des résultats sur l'aspect fonctionnel.

Sur la partie concernant les domaines de la qualité de vie, j'ai inclus seulement des articles alliant SGB et qualité de vie. Les études portent donc sur l'impact du SGB sur le long terme. Néanmoins, il n'est pas précisé dans les études quelle rééducation les patients ont suivi lors de leur séjour hospitalier. En revanche, j'ai pu répertorier des résultats spécifiques du SGB, obtenus dans les études concernant les 8 domaines de la qualité de vie. Cela me permet donc de mettre en évidence les domaines les plus touchés dans le SGB afin de les mettre en lien avec les résultats trouvés sur la prise en charge rééducative précoce.

Toutefois, les résultats sont à interpréter avec prudence car les réponses sur la qualité de vie peuvent varier en fonction du sexe et de l'âge. En effet, les femmes sont plus sujettes à la dépression et à l'anxiété, et les personnes âgées ont une satisfaction de la vie diminuée due à l'augmentation des problèmes de santé avec l'âge. [66] Le pourcentage de femmes et de personnes âgées dans les études peut donc altérer l'interprétation des résultats.

De plus, des auteurs obtiennent des données sur les patients par l'intermédiaire de questionnaires écrits ou téléphoniques non validés. Des questions supplémentaires ont donc pu être posées en fonction des réponses des patients lors des appels téléphoniques, ce qui rend la comparaison entre les patients et les études difficiles. Les biais sont aussi présents au niveau des réponses des patients, qui sont obtenues dans la plupart des cas en faisant appel à la mémorisation des patients de leur état de santé à plusieurs périodes après le début de la maladie. Cependant, les auteurs ont fait le choix de ce type de questionnements dans le but de poser des questions spécifiques à l'objectif de leur étude.

Enfin, la variation des protocoles, leurs applications et le moment de l'évaluation peuvent engendrer des biais sur les résultats. [42]

6.2.4. Sur les techniques abordées

Les MK ont à leur disposition un large panel de techniques instrumentales et manuelles. Les possibilités de rééducation sont nombreuses et sont parfois mal définies dans les études, ce qui rend l'interprétation difficile.

De plus, il est difficile de réaliser les traitements en aveugle. Généralement, l'identification des personnes et les soins sont réalisés par la même personne du fait d'un manque de personnels expérimentés en unité de soins intensifs.

Dans une étude récente réalisée en 2018 par Doiron et al [85], les auteurs nous informent de la complexité de réunir des études pour évaluer l'efficacité d'une prise en charge précoce en réanimation. En effet, l'étude est menée sur des patients ventilés ou juste après avoir été ventilés mécaniquement, et évalue l'effet d'une rééducation précoce avec des mobilisations et des exercices actifs en réanimation en comparaison à une prise en charge retardée ou une prise en charge standard. Cependant, aucune conclusion n'a pu être établie du fait d'un manque de personnes recrutées pour les études, d'interventions trop variées avec des descriptions insuffisantes sur les modalités de prise en charge.

7. CONCLUSION

Ce mémoire de recherche a mis en évidence la complexité de la neurologie de par les nombreux tableaux cliniques qu'une pathologie peut générer, et les possibilités de rééducation qui s'offrent aux MK.

Le SGB, pathologie du système nerveux périphérique, souligne cet aspect de par son évolution en 3 phases, comprenant des atteintes multiples qui se révèlent être patient-dépendant. Ainsi, le bilan diagnostic kinésithérapique est primordial et se doit d'être rigoureux dans le but de réaliser une prise en charge rééducative adaptée au patient.

Cette pathologie est représentée par une phase aigüe nécessitant une hospitalisation immédiate, avec dans certains cas un passage inévitable en réanimation. Par l'intermédiaire du cadre théorique, nous avons pu comprendre les répercussions de l'alitement prolongé induit par la maladie, générant des conséquences musculaires, articulaires, circulatoires, cutanés et psychologiques, qui justifie l'intérêt du MK dans la prise en charge rééducative du SGB.

Ainsi, un intérêt croissant est porté sur la précocité de prise en charge en réanimation, afin de minimiser ces effets néfastes sur le corps humain et d'améliorer la qualité de vie des patients.

La découverte de l'existence de protocoles standardisés m'a permis d'examiner les effets de la précocité d'une prise en charge avec des modalités différentes, laissant place à la problématique exposée au début de ce mémoire.

Cependant, je me suis aperçue de la présence de discordances entre les individus concernant la notion de précocité. La définition de ce terme n'étant pas universelle, chaque auteur s'approprie cette notion et définit ces protocoles selon ses propres conceptions. Ainsi, je me suis retrouvée face à des études avec des représentations différentes d'une prise en charge précoce, pouvant varier de quelques heures après l'admission du patient à plusieurs jours après l'admission.

Toutefois, il semblerait qu'une prise en charge débutée dans les 72 heures permet une amélioration majeure de la qualité de vie.

De plus, les études mettent en évidence les a priori négatifs des structures hospitalières concernant la précocité de prise en charge. En effet, les professionnels de santé doutent de la possibilité de réaliser des programmes précoces et de leur efficacité, ou encore manquent de connaissances sur le sujet pour appréhender efficacement cette pathologie.

Plusieurs études mentionnent également que les MK passent autant de temps, voire plus, à préparer leurs séances qu'à les réaliser. Ainsi, on pourrait formuler l'hypothèse d'un manque de communication et de coordination entre les professionnels de santé. En effet, l'organisation des soins au sein d'une prise en charge pluridisciplinaire, avec des objectifs hebdomadaires et des consignes définies, permet un gain de temps considérable au profit d'une rééducation plus efficace. De plus, le déroulement de la séance est plus fluide et le patient peut le constater également.

D'autre part, j'ai choisi de m'intéresser à la qualité de vie des patients atteints du SGB, qu'il me semble primordial d'évaluer pour bénéficier d'un retour sur l'efficacité de la prise en charge rééducative. Le développement de ce concept s'est amplifié au fil des années pour finalement être défini comme « un vaste concept qui dépend de façon complexe de la santé physique, de l'état psychologique, du niveau d'indépendance, des relations sociales et de l'environnement de chaque personne » [13] Pourtant, cette notion n'est pas définie de la même manière dans toutes les études avec la prise en compte du côté fonctionnel majoritairement en dépit des autres domaines de la qualité de vie, notamment le versant psycho-social.

Des biais sont donc présents sur les variables abordées mais aussi sur la population étudiée. Les études sont portées sur de faibles proportions de patients dans la plupart des cas, avec des patients parfois peu représentatifs de la population atteinte du SGB à cause d'un manque de littérature sur cette pathologie. Ainsi, les résultats sont à interpréter avec prudence.

Néanmoins, au vu des données de la littérature, la précocité de prise en charge doit être envisagée en premier lieu chez les patients atteints du SGB, d'autant plus que la récupération s'effectue majoritairement lors des 6 à 12 premiers mois. Une rééducation précoce est réalisable et sécurisée et peut débuter dès 24-48 heures lorsque la stabilisation hémodynamique est observée.

Toutefois, les études soulignent que l'intensité de la prise en charge ne concorde pas avec l'efficacité de celle-ci. En effet, une prise en charge intensive en réanimation n'est pas une option réaliste et réalisable face à des patients faibles. La fatigabilité des patients empêche la réalisation d'une séance de haute intensité. C'est un symptôme qui doit être évalué et pris en compte pour une prise en charge sécurisée et efficace.

L'intérêt d'un suivi avec des bilans réguliers est alors mis en évidence. Dans un premier temps, il sera primordial d'effectuer un bilan minutieux pour permettre au MK de déterminer les

déficits générés par la maladie, dans le but de construire ces séances en fonction de ceux-ci. Ensuite, le MK devra évaluer régulièrement les gains ou non du patient afin d'adapter la prise en charge. En effet, la notion de progression se révèle être la clé de la rééducation pour optimiser la récupération.

Les différents protocoles proposés par les auteurs abordent toujours cette notion de progression dans les exercices. En effet, ils sont généralement construits selon différentes étapes, avec la possibilité d'atteindre un niveau de rééducation supérieure si les capacités du patient le permettent. Si le patient n'atteint pas les objectifs fixés par l'étape en question, le MK se doit de continuer la prise en charge au même niveau, pour une question de sécurité et d'efficacité.

De plus, les auteurs s'accordent pour dire que la prise en charge précoce a un impact sur la qualité de vie des patients. De nombreuses corrélations sont établies entre les domaines de la qualité de vie, c'est pourquoi la prise en compte précoce de tous les symptômes décrits par le patient permet de diminuer les risques liés à leurs aggravations et permet ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients sur le long terme. En effet, la rééducation passe non seulement par la prise en charge des dommages physiques mais aussi par la prise en charge des facteurs psychosociaux. Il s'agit donc de porter une attention particulière à différents facteurs tels que la douleur, l'anxiété, la fatigue, la dépression, le contexte familial, pour limiter des répercussions négatives sur le niveau de qualité de vie des patients atteints du SGB.

Toutefois, des inégalités entre les individus restent inévitables de par leurs caractéristiques sociodémographiques et médicales. Ainsi, la qualité de vie serait majorée chez un homme, présentant un niveau d'étude élevé ou un emploi fixe, qui n'a pas bénéficié de ventilation mécanique ou sur une faible durée, et qui n'est pas sujet à la dépression.

Les MK ont tendance à redouter la rééducation précoce face à des patients faibles et sédatisés. Il est vrai que la sédation doit être arrêtée le plus rapidement possible pour limiter les risques liés à la durée d'une ventilation mécanique prolongée, d'une hospitalisation prolongée et à la confusion mentale. Toutefois, même sédaté, le patient peut et doit bénéficier de mobilisations passives quotidiennes et de retournements au lit. La prise en charge précoce permet d'atteindre plus rapidement les exercices actifs, témoin d'une intensité musculaire suffisante pour engendrer un bénéfice fonctionnel. Le but est d'obtenir une force musculaire suffisante et un équilibre stable pour travailler en dehors du lit.

En effet, une fois éveillé, le patient pourra bénéficier d'exercices en bord de lit pour améliorer l'équilibre et travailler les transferts avec des aides adaptées. Si la difficulté est trop élevée lors du passage en position assise, il est possible de transférer le patient sur une table de verticalisation. Ensuite, lorsque l'équilibre est stable, une rééducation plus active peut être opérée afin d'atteindre la position debout puis la marche.

Finalement, même s'il est difficile de comparer les études du fait de leur trop grande variabilité, les séances durent généralement entre 30 minutes et 1 heure en progression, selon la tolérance du patient. Dans l'idéal, le patient doit être vu quotidiennement. Malheureusement, en pratique, cette exigence est parfois non réalisable par manque de personnel.

Concernant les techniques instrumentales et manuelles, c'est au MK de déterminer la technique la plus adaptée au patient, avec le matériel à sa disposition.

Pour ma part, j'estime que le MK a un rôle central dans la prise en charge rééducative des patients atteints du SGB.

Les protocoles exposés par les auteurs servent de base aux intervenants et permettent de les guider tout au long de la prise en charge. Mais comme toute prise en charge, elle doit être adaptée au patient et non fermée à un protocole défini. Il ne faut pas oublier que chaque patient est différent et nécessite une rééducation adaptée à ses capacités et son évolution. Le corps humain est complexe et chaque personne réagit différemment aux traitements proposés, d'où l'importance de bilans réguliers par le MK avec des échelles validées pour permettre une orientation pertinente des patients.

De plus, il faut toujours veiller à considérer le patient dans sa globalité et être à l'écoute de celui-ci. En effet, les patients font face à un changement de vie radical dans le SGB, ce qui peut générer des conséquences considérables sur leur mode de vie personnel, professionnel et familial. J'ai pu le constater lors de mon stage en 2^{ème} année, Madame P était très affectée par la situation, notamment par rapport à ses enfants et son mari. Ainsi, la prise en charge ne repose pas seulement sur la considération des problèmes physiques mais aussi sur la considération des problèmes psycho-sociaux. Il est du devoir du MK de confier la prise en charge à un psychologue lorsque la situation dépasse son niveau de compétence. L'importance de la communication pluridisciplinaire prend alors tout son sens.

Je suis donc en accord avec les auteurs concernant l'impact de la pluridisciplinarité dans la prise en charge du SGB. Je suis convaincue que la récupération d'un patient passe avant tout par une organisation et une communication pluridisciplinaire. La bonne coordination des intervenants permet d'intervenir de manière efficace à des moments opportuns. Cette organisation précoce a pour but d'améliorer la qualité de vie des patients sur le long terme, qui a tendance à être diminuée par rapport à la population générale. D'autant plus que la durée d'hospitalisation a un coût financier important, il serait donc dommage de ne pas la réduire par l'intermédiaire d'une prise en charge précoce.

La kinésithérapie est donc essentielle mais fait partie d'une prise en charge globale faisant intervenir de nombreux professionnels de santé, tous aussi importants dans la récupération des patients.

Ce mémoire de recherche m'a permis d'apporter une réflexion approfondie sur mon futur métier. Il me conforte dans l'idée qu'il faut se faire confiance lors de la prise en charge d'un patient et adapter celle-ci en fonction du bilan réalisé, tout en prenant en compte les besoins du patient.

Bien que la prise en charge précoce semble être une rééducation judicieuse et appréciée des patients, avec des résultats favorables sur le niveau de qualité de vie des patients, la récupération complète de ceux-ci réside dans la continuité des soins. La rééducation s'effectue sur la durée, avec la nécessité d'une prise en charge longue basée sur la motivation du patient et une confiance partagée imparable entre le MK et le patient.

Dans l'optique d'une économie financière, il serait intéressant de rapporter ces données auprès de différentes structures hospitalières, afin de promouvoir la pluridisciplinarité avec la mise en avant d'une organisation prédéfinie entre tous les professionnels de santé. Il s'agirait également

pour les MK de se remettre en question sur leur niveau de connaissances concernant la pathologie, en lien avec le développement professionnel continu, visant l'entretien et l'actualisation des compétences.

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : F-score

Annexe 2 : Échelle SF-36

Annexe 3 : Échelle FSS

Annexe 4 : Overview of safety issues before mobilizing critically ill patients

Annexe 5 : Protocole de mobilisation en service de réanimation

Annexe 6 : Tableau méthodologique des articles

Annexe 7 : Tableau des résultats

Annexe 8 : Synthèse des échelles présentées dans les études

Annexe 9 : Mover Aid

Annexe 10 : Early and structured mobility protocol

Annexe 11 : Mobility interventions

Annexe 12 : Early mobility and walking program for patients in intensive care units

Annexe 13 : Progressive mobilization program

Annexe 1 : F-score [36] :

Physical functioning of patients with Guillain-Barré syndrome (*F*-score) [24].

0 – Healthy

1 – Minor symptoms or signs, able to run

2 – Able to walk more than 5 metres without assistance but unable to run

3 – Able to walk more than 5 metres with assistance

4 – Bed or chair bound

5 – Requiring assisted ventilation for at least part of the day

6 – Dead

Annexe 2 : Échelle SF-36 :

<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>

1/ **D**ans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 : excellente.
- 2 : très bonne.
- 3 : bonne.
- 4 : médiocre.
- 5 : mauvaise.

2/ **P**ar rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : bien meilleur que l'an dernier.
- 2 : plutôt meilleur.
- 3 : à peu près pareil.
- 4 : plutôt moins bon.
- 5 : beaucoup moins bon.

3/ **V**oici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état physique

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
et en raison de votre état émotionnel
[comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)]

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines,
dans quelle mesure votre état de santé, physique
ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale
et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis
ou vos connaissances ?

- 1 : pas du tout.
 - 2 : un petit peu.
 - 3 : moyennement.
 - 4 : beaucoup.
 - 5 : énormément.
-
-

7/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : nulle. 2 : très faible. 3 : faible.
4 : moyenne. 5 : grande. 6 : très grande.

8/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : pas du tout. 2 : un petit peu. 3 : moyennement.
4 : beaucoup 5 : énormément.

9/ **L**es questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- 1 : en permanence.
- 2 : une bonne partie du temps.
- 3 : de temps en temps.
- 4 : rarement.
- 5 : jamais.

11/ **I**ndiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Annexe 3 : Échelle FSS :

https://sfsep.org/wp-content/uploads/documents/SFSEP_FSS.pdf

Fatigue Severity Scale

Dans la semaine qui vient de s'écouler, pour chacune des propositions, cochez un seul score :

1 : Cette affirmation ne me correspond pas (dans la semaine qui vient de s'écouler)



7 : Cette affirmation me correspond tout à fait (dans la semaine qui vient de s'écouler)

Ne me correspond pas → Me correspond tout à fait

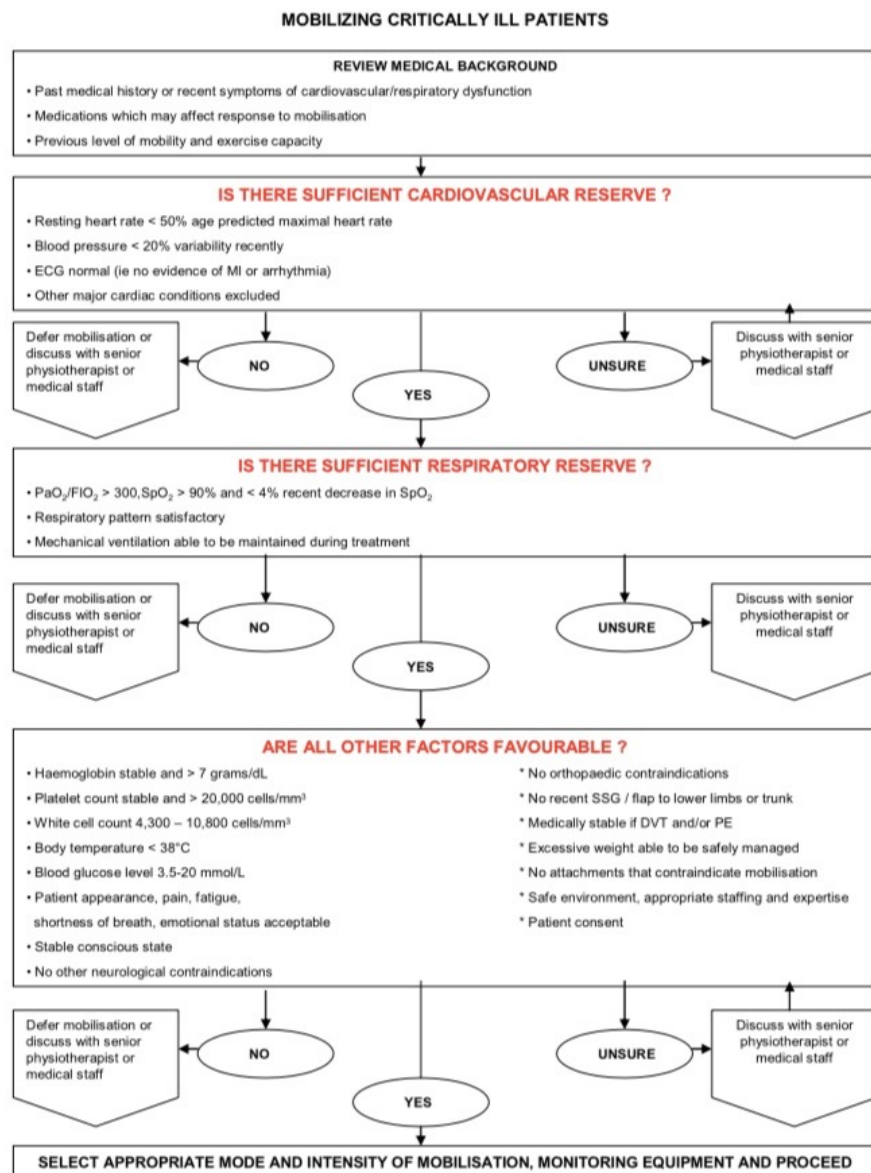


Durant la semaine dernière j'ai trouvé que:		SCORE						
FSS1	Je me sens moins motivé du fait de la fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS2	L'exercice physique est pour moi source de fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS3	Je suis facilement fatigué(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS4	La fatigue interfère avec mon activité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS5	La fatigue est souvent un problème pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS6	Ma fatigue m'empêche de réaliser des tâches physiques soutenues et prolongées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS7	La fatigue interfère avec mes facultés pour la réalisation de certaines activités et responsabilités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS8	La fatigue fait partie des mes 3 symptômes les plus gênants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FSS9	La fatigue interfère avec mon travail, ma famille ou ma vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

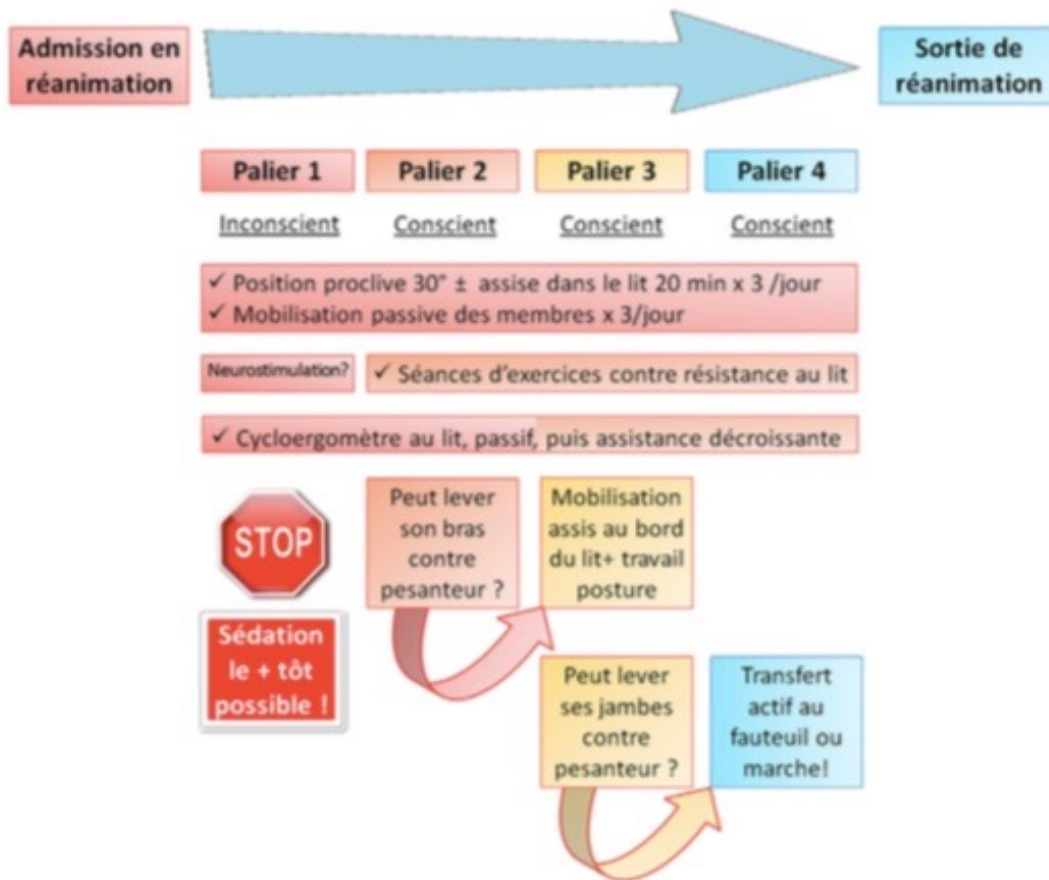
SCORE GLOBAL : **moyenne des 9 questions**

Annexe 4 : Overview of safety issues before mobilizing critically ill patients. [24]

Fig. 2 Overview of safety issues before mobilizing critically ill patients. (Reproduced from: Stiller K, Phillips A (2003) Safety aspects of mobilising acutely ill inpatients. *Physiother Theory Pract* 19(4):239–257; with permission of Taylor & Francis Group, LLC, <http://www.taylorandfrancis.com> [100])



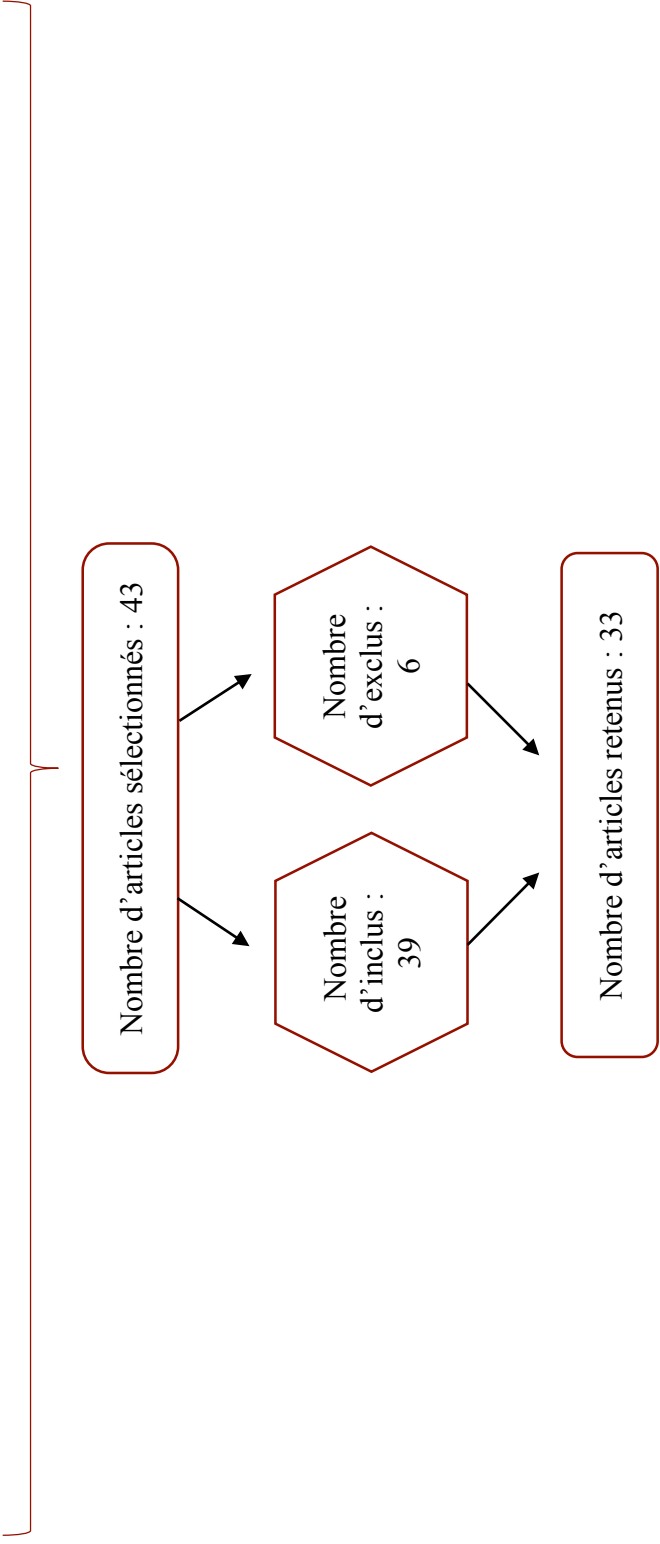
Annexe 5 : Protocole de mobilisation en service de réanimation [25]



Annexe 6 : Tableau méthodologique des articles

Base de données	Equation de recherches	Critères	Occurrences (nombres d'articles retenus)
Pub med	<ul style="list-style-type: none"> - guillain barre syndrome health related quality of life - « guillain barre syndrome » impact rehabilitation - « intensive care unit » « physical therapy » frequency exercises - « guillain barre syndrome » « functional disability » - « early mobilization » « mechanically ventilated » - « early rehabilitation » « intensive care unit » exercises 	<ul style="list-style-type: none"> - Mots clés dans titre - >1997 - Sur des humains - Sur des adultes > ou = à 18 ans - En anglais ou français uniquement 	<ul style="list-style-type: none"> - 55 occurrences (10) - 17 occurrences (6) - 21 occurrences (5) - 11 occurrences (3) - 38 occurrences (5) - 24 occurrences (5)
LiSSa	<ul style="list-style-type: none"> - « syndrome de guillain-barré » réanimation - réanimation kinésithérapie impact 	<ul style="list-style-type: none"> - Mots-clés dans titre - > 1997 - Sur des humains - Sur des adultes > ou = à 18 ans - En anglais ou français uniquement 	<ul style="list-style-type: none"> - 6 occurrences (3) - 6 occurrences (1)
Science direct	<ul style="list-style-type: none"> - « guillain barre syndrome » « physical therapy » « early rehabilitation » - « intensive care unit » « physical therapy » « early mobilisation » « long term recovery » 	<ul style="list-style-type: none"> - Mots-clés dans titre - > 1997 - Sur des humains - Sur des adultes > ou = à 18 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - 10 occurrences (2) - 12 occurrences (2) -

		<ul style="list-style-type: none"> - En anglais ou français uniquement 	
Cochrane	<ul style="list-style-type: none"> - « guillain barre syndrome » impact 	<ul style="list-style-type: none"> - Mots-clés dans titre - > 1997 - Sur des humains - Sur des adultes > ou = à 18 ans - En anglais ou français uniquement 	<ul style="list-style-type: none"> - 9 occurrences (2)



Annexe 7 : Tableau des résultats :

Titre (N°)	Auteurs	Année	Objectif	Protocole	Résultats
Early mobility and walking program for patients in intensive care units: creating a standard of care	Perme et al	2014	Proposer un programme pour établir une norme de soin en réanimation	4 phases différencient les patients en réanimation. Un programme de prise en charge est établi en fonction de ces phases.	Réduction des conséquences de l'alitement. Amélioration des capacités fonctionnelles. Amélioration des capacités ventilatoires. Amélioration de la qualité de vie. Diminution de la durée de séjour en réanimation. Diminution des coûts hospitaliers.
Critical care rehabilitation and early mobilisation: An emerging standard of care	Grap et al	2012	/	/	Les patients ventilés mécaniquement bénéficient rarement de kinésithérapie intensive (27% des patients). Les activités telles que les transferts sur une chaise ou la verticalisation représenteraient 1,5% d'une prise en charge en réanimation (2 transferts hors du lit ont été réalisés pendant toute la durée du séjour) ABCDE est une nouvelle approche qui a pour objectif d'améliorer la pluridisciplinarité, les capacités cognitives et fonctionnelles des patients ainsi que de réduire la mortalité.
Physiotherapy led early rehabilitation of the patient with critical illness	Thomas	2011	Comparer les résultats obtenus entre une réadaptation commencée immédiatement en unité de soins intensifs et une réadaptation retardée en réanimation.	Revue systématique, Bases de données : Medline, Cinahl, Embase, Cochrane, Pedro.	Une rééducation précoce permet une amélioration des capacités fonctionnelles en plus d'une diminution du temps passé en unité de soin intensif.
Early mobilization and recovery in mechanically ventilated patients in the ICU: a bi-national, multi-centre, prospective cohort study	The team study investigators	2015	Étudier la mobilisation précoce et ses effets sur la force et la récupération fonctionnelle à la sortie de l'hôpital et 6 mois après chez des patients ventilés mécaniquement.	Étude cohorte prospective multicentrique dans 12 unités de soin en Australie et Nouvelle Zélande. 192 patients étudiés. Évaluation mobilité : MMS Évaluation de la force : MRC-SS Évaluation de la qualité de vie : EQ-5DI	Mobilisation précoce rare. Dans l'étude, 63,5% des patients n'ont pas bénéficié de rééducation précoce. Dans le cas contraire, le délai entre l'admission en réanimation et la mobilisation précoce était de 5 jours. Pas de différence entre les patients mobilisés et non mobilisés.
Physiotherapy and Guillain-Barré syndrome: results of a national survey	Davidson et al	2009	Déterminer la proportion de patient atteints du SGB suivi par un MK et établir ou non un lien entre le traitement reçu et les résultats obtenus	Questionnaires prenant en compte 5 grand thèmes : « information générale, condition physique, anxiété et dépression, santé générale et fatigue ». 884 réponses/1535. Moyenne d'âge 48-54 ans.	Environ 10% des patients n'ont pas bénéficié de kinésithérapie lors de leur séjour à l'hôpital alors qu'ils avaient le même niveau d'incapacité que les autres. Le F-score s'est amélioré de 2 points pour ces patients contre 3 pour ceux bénéficiant de MK. Importance d'une rééducation sur le long terme pour éviter la persistance de la fatigue.

	Évaluation de la dépression : HAD Évaluation de la fatigue : FSS Évaluation de la qualité de vie : SF-36				
Early mobilisation in ICU is far more than just exercise	/	/	2016	Iwashyna et al	Des essais cliniques randomisés montrent que le MK passe autant de temps voire plus à préparer la séance qu'à la réaliser. En effet, une grande partie du temps est passée à coordonner les rôles de l'équipe soignante. Un groupe de patient recevant des soins standards est comparé à un groupe dont les professionnels de santé sont guidés par une organisation définie à l'avance avec l'équipe. Ce dernier groupe obtient des meilleurs résultats : mobilisations plus élevées, diminution de la durée d'hospitalisation, capacités fonctionnelles plus élevées.
Early rehabilitation in the intensive care unit: An integrative literature review	Revue systématique. Bases de données : Pub Med, Cinahl, Ovid Medline, Google Scholar. 10 articles retenus.	Évaluer l'impact de la rééducation précoce sur les capacités fonctionnelles et la qualité de vie des patients en réanimation.	2015	Sosnowski et al	Précocité de prise en charge encore vue comme un obstacle dans certains hôpitaux, dépendant de leur culture. Toutes les études affirment que la rééducation précoce prévient les complications neuromusculaires et augmente les capacités fonctionnelles.
Technology to enhance physical rehabilitation of critically ill patients	/	/	2009	Needham et al	Le cycloergomètre peut être utilisé de manière passive afin d'entretenir les amplitudes articulaires et permettre un entraînement musculaire puis progressivement en actif pour améliorer la force et la fonction. Le MOVER aid est un nouveau dispositif permettant de mobiliser seulement 2 professionnels de santé au lieu de 4 grâce au déambulateur avec siège intégré et une tour d'équipement qui transporte tout le matériel médical.
Early Mobilization in the Intensive Care Unit to Improve Long-Term Recovery	/	/	2018	Paton et al	Réhabilitation précoce donne de meilleurs résultats lorsqu'elle est initiée dans les 72 heures après l'admission des patients en réanimation. L'utilisation du cycloergomètre en passif n'est pas concluant seul mais lorsqu'il est combiné à de l'électrostimulation, il montre de meilleurs résultats.
Complications in mechanically ventilated patients of Guillain-Barre syndrome and their prognostic value	Analyse rétrospective sur 10 ans de 173 patients sous ventilation mécanique. Évaluation des incapacités : Hughes	Évaluer les complications du SGB et leurs impacts sur le pronostic et la mortalité.	2017	Netto et al	Le risque de complications est présent et nécessite une vigilance de la part des professionnels de santé. Une ventilation mécanique prolongée > 21 jours et une durée d'hospitalisation > 36 jours font parties

Effect of Early Rehabilitation during Intensive Care Unit Stay on Functional Status: Systematic Review and Meta-Analysis	Castro-Avila et al	2015	Déterminer l'effet d'une rééducation précoce sur les capacités fonctionnelles d'un patient en réanimation.	<p>Revue systématique et méta-analyse. Bases de données : Medline, Pubmed, Embase, Cinahl, Amed, Pedro, Cochrane library, Cochrane Central Register of Controlled Trials, ISI Web of Science, Clinical-trials.gov, WHO International Clinical Trials Registry Platform, IFPMA Clinical Trials Portal, Current Controlled Trials, Scielo, LILACS 7 études retenues.</p> <p>Évaluation des incapacités : MIF, Barthel, Katz E-ADL Évaluation de la marche : test des 6 minutes Évaluation de la force : MRC, dynamomètre Évaluation de la qualité de vie : SF-36, EQ-5D</p>	<p>des complications pouvant entraîner le décès du patient, d'où la nécessité d'une prise en charge précoce pour diminuer ces délais et améliorer la qualité de vie.</p> <p>Pas de lien significatif entre rééducation précoce et amélioration de l'état fonctionnel, de la force musculaire, ou de la qualité de vie. Par contre, une amélioration de la marche sans aide technique à la sortie de l'hôpital a été observé.</p>
Exercise rehabilitation for patients with critical illness: a randomized controlled trial with 12 months of follow-up	Denehy et al	2013	Évaluer l'efficacité d'un programme de réadaptation, débutant dès l'admission en réanimation, sur la fonction physique et la qualité de vie.	<p>Étude contrôlée randomisée. 150 patients. Un groupe a reçu des soins habituels et un groupe d'intervention a reçu une prise en charge intensive en réanimation et à la sortie de l'hôpital. Évaluation dès l'admission en réanimation, à la sortie de l'hôpital, à 3 mois, 6 et 12 mois. Évaluation de la marche : test de 6 minutes, TUG Évaluation de la qualité de vie : SF-36, Assessment of Quality of life</p>	<p>Pas de différence significative entre les 2 groupes. Mais le groupe d'intervention a obtenu une différence plus importante entre la 1^{ère} évaluation à l'admission et la dernière évaluation à 12 mois lors du test de 6 minutes.</p>
Évaluation de la qualité de vie et du handicap chez 22 malades atteints d'un syndrome de Guillain-Barré	Bellagh et al	2015	Évaluer l'impact du SGB sur la qualité de vie et l'aspect social, familial et professionnel.	<p>22 patients. Évaluation fonctionnelle par Barthel et Rankin. Évaluation de la qualité de vie : SF-36</p>	<p>Rééducation précoce permet une accélération de la récupération fonctionnelle avec une amélioration de la qualité de vie dans tous les domaines. Nette récupération fonctionnelle (70% des cas)</p>

<p>Pronostic et devenir fonctionnel du syndrome de Guillain-Barré en réanimation</p>	<p>Bessem Damak</p>	<p>2017</p>	<p>Mesurer l'impact du SGB sur le devenir fonctionnel, le plan socio-familial et professionnel.</p>	<p>Étude rétrospective menée sur 8 ans. 30 patients. Évaluation de l'indépendance fonctionnel : MIF Évaluation qualité de vie : SF-36</p>	<p>La mortalité en réanimation a été de 36,7%. Parmi les 19 patients survivants : 2 patients avaient un handicap sévère, 7 patients ont eu un reclassement professionnel et 10 patients ont repris leurs activités quotidiennes et professionnelles. En premier lieu, le pronostic vital est engagé, suivi du pronostic fonctionnel. Une rééducation précoce permettrait d'éviter ces conséquences.</p>
<p>Long-term outcome in patients with Guillain-Barre syndrome requiring mechanical ventilation</p>	<p>Witsch et al</p>	<p>2013</p>	<p>Déterminer les conséquences sur la qualité de vie de patients atteints du SGB sous ventilation mécanique en phase aiguë.</p>	<p>110 patients atteints du SGB ont bénéficié de ventilation mécanique en réanimation. Évaluation de l'invalidité : Barthel Évaluation de la fatigue ; FSS Évaluation de l'état de santé : EQ-5D</p>	<p>La mortalité à l'hôpital était de 5,5% et à long terme de 13,6%. La mortalité a diminué au fil des années mais le niveau de qualité de vie est toujours altéré. 73,7% des patients n'avaient pas d'incapacités ou une incapacité légère. Fatigue intense chez 30,4%.</p>
<p>Sedation, delirium and mechanical ventilation: the 'ABCDE' approach</p>	<p>Morandi et al</p>	<p>2011</p>	<p>Mettre en avant les stratégies qui permettent d'améliorer les résultats neurologiques et fonctionnels des patients en réanimation.</p>	<p>/</p>	<p>La sédation est liée à la confusion mentale et à l'immobilisation, ce qui provoque l'augmentation du risque de ventilation mécanique prolongée, de confusion mentale, de durée d'hospitalisation jusqu'au risque de décès. Le concept ABCDE a permis des changements d'organisation au sein des équipes. Ainsi, la durée de ventilation mécanique, le temps d'hospitalisation, la confusion mentale, la qualité de vie et les conditions physiques se sont améliorés.</p>
<p>Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomised controlled trial</p>	<p>Schweickert et al</p>	<p>2009</p>	<p>Évaluer l'efficacité de la mobilisation précoce en réanimation sur les capacités fonctionnelles pendant les périodes d'interruption quotidienne de sédation.</p>	<p>Étude contrôlée randomisée. 104 patients suivis sur 28 jours. - Groupe d'intervention (n=49) : MK dès l'admission en réanimation en même temps que l'interruption de sédation - Groupe contrôle (n=55): MK dès la prescription</p>	<p>Retour à l'état fonctionnel antérieur supérieur dans le groupe d'intervention (59% vs 35%). Il y aurait une différence de 2 semaines entre les deux groupes. La durée d'hospitalisation n'a pas varié entre les deux groupes. Une durée plus courte sous ventilation mécanique est observée dans le groupe d'intervention.</p>
<p>Early exercise in critically ill patients enhances short-term functional recovery</p>	<p>Burtin et al</p>	<p>2009</p>	<p>Déterminer l'efficacité de l'usage précoce du cycloergomètre au lit en réanimation.</p>	<p>Étude contrôlée randomisée. 90 patients (45 dans chaque groupe) 2 groupes : - 1^{er} groupe : Kinésithérapie respiratoire, mobilisations passives et actives des 4 membres (5 fois par semaine) - 2^{ème} groupe : même chose + 20min de cycloergomètre passif ou actif (5 fois par semaine)</p>	<p>Évaluation de l'efficacité à la sortie de réanimation et à la sortie de l'hôpital. Aucune différence entre les 2 groupes à la sortie de réanimation. Différence significative entre les 2 groupes à la sortie de l'hôpital lors du test de marche de 6min, de force de quadriceps et de qualité de vie.</p>

Influence of exercise on patients with Guillain-Barre Syndrome: a systematic review	Simatos Arsenault et al	2016	Évaluer l'efficacité de différents programmes d'exercices sur les capacités fonctionnelles des patients atteints du SGB.	<p>Évaluation de la marche : test de 6 minutes</p> <p>Évaluation de la force : dynamomètre</p> <p>Évaluation de l'équilibre: Berg Balance Scale</p> <p>Évaluation de la qualité de vie : SF-36</p> <p>Revue systématique.</p> <p>Base de données : Pub Med.</p> <p>7 articles sélectionnés.</p> <p>4 études avec un programme avec cycloergomètre.</p> <p>3 études avec un programme avec des exercices progressifs réalisé par le MK</p> <p>Évaluation de l'indépendance : MIF</p> <p>Évaluation de la fatigue : FSS</p> <p>Évaluation de la marche : test des 10 mètres et TUG</p> <p>Évaluation de la force : MMT</p>	<p>12 semaines sur cycloergomètre : amélioration de 20% de la consommation d'O₂, 29% de la pression partielle maximale d'O₂, 6% FC maximale, de la force musculaire en flexion de coude, extension de coude et extension genou.</p> <p>1heure/jour d'exercices progressifs : influence positive avec augmentation de la MIF (80 à 113/126) et performance musculaire (45 à 78/91) même si les muscles distaux sont plus affectés.</p>
Active mobilization for mechanically ventilated patients: a systematic review	Li et al	2013	Déterminer les conséquences de la mobilisation active chez des patients ventilés mécaniquement sur les capacités physiques et fonctionnelles à la sortie de l'hôpital.	<p>Revue systématique.</p> <p>Bases de données : Pub Med, Embase, Cinahl, Central, Physiotherapy Evidence Database, Sinomed, ISI web of knowledge.</p> <p>17 études retenues.</p> <p>Évaluation de la force : MRC</p> <p>Évaluation respiratoire : Maximal inspiratory Pressure</p> <p>Évaluation de la marche : test des 6 minutes</p> <p>Évaluation de l'indépendance : MIF, Barthel</p> <p>Évaluation de la qualité de vie : SF-36</p>	<p>Des résultats difficiles à comparer à cause de la variabilité des études en terme d'exercice.</p> <p>La mobilisation active montre des résultats positifs sur les capacités fonctionnelles à la sortie de l'hôpital.</p> <p>La qualité de la marche et la qualité de vie est significativement plus élevée chez les patients bénéficiant de mobilisations actives précoces. Mais la plupart des études répertoriées soulignent le fait que la mobilisation active ne joue pas significativement sur la durée d'hospitalisation.</p> <p>Aucun effet sur la mortalité n'a été recensé dans cette revue.</p>
The effects of active mobilisation and rehabilitation in ICU on mortality and function: a systematic review	Tipping et al	2017	Déterminer l'efficacité de la mobilisation active précoce en réanimation sur la mortalité, la mobilité, la force, les capacités fonctionnelles, la durée de ventilation et la qualité de vie	<p>Revue systématique.</p> <p>Bases de données : Medline, Cinahl, Embase, Lilaes, Scopus and web of science was undertaken.</p> <p>14 études retenues.</p>	<p>Pas de conséquence sur la mortalité.</p> <p>Amélioration des capacités fonctionnelles, de la force, de la marche.</p>

Comparison of exercise intensity during four early rehabilitation techniques in sedated and ventilated patients in ICU: a randomised cross-over trial	Médrinal et al	2018	Évaluer l'effet de 4 types d'exercices au lit sur le débit cardiaque chez des patients ventilés et sédatisés.	180 jours après la sortie de l'hôpital.	Intervention : mobilisation active au lit, puis en progression en position assise, debout, à la marche ou verticalisation sur table. Évaluation de la qualité de vie : SF-36 Évaluation de la force : MRC	Le FES cycling a été le seul exercice qui a augmenté le débit cardiaque avec une différence de 15% par rapport aux autres exercices. En parallèle, l'absorption de l'O2 a augmenté ce qui révèle qu'un travail musculaire s'est opéré. Les techniques passives induisent un faible niveau de travail musculaire.
Standing with assistance of a tilt table in intensive care: A survey of Australian physiotherapy practice	Chang et al	2004	Évaluer l'utilisation de la table de verticalisation en réanimation dans les hôpitaux d'Australie.		Essai croisé randomisé, contrôlé par placebo. 19 patients. (Moyenne d'âge : 65,3 ans) 4 exercices au lit réalisés pendant 10 minutes chacun avec 30 minutes de repos entre chaque : Mobilisation passive, cycloergomètre passif, stimulation électrique du quadriceps, FES cycling	La majorité des MK utilisent la table de verticalisation en soins intensifs pour des troubles neurologiques et pour des longs séjours. C'est une étape permettant de minimiser les conséquences de l'alitement. Mais les contre-indications sont encore mal définies et empêchent parfois les MK de réaliser cette option.
Early mobilization practice in a single brazilian intensive care unit	Pires-Neto et al	2015	Évaluer l'effet d'une rééducation précoce en réanimation.		120 patients ventilés mécaniquement pendant 3 jours en moyenne. 100% ont reçu de la kinésithérapie respiratoire, et 90% des mobilisations.	Les exercices au lit sont les exercices les plus fréquents en réanimation. Ceux en dehors du lit sont peu réalisés.
Effet de la station assise au bord du lit du patient intubé et ventilé	Médrinal et al	2012	Évaluer l'impact du lever précoce au bord du lit d'un patient en réanimation.		2 groupes randomisés sur une durée de 7 mois : - 6 patients : mobilisations passives et actives des 4 membres (10 fois dans toute les amplitudes) - 6 patients : lever au bord du lit en plus des mobilisations (position maintenue 3 minutes 2 fois par jour)	La position assise précoce en bord de lit ne représenterait pas de danger. Elle permettrait une augmentation de la force inspiratoire et une toux améliorée.

Critical illness polyneuropathy and myopathy: a review of evidence and the implications for weaning from mechanical ventilation and rehabilitation	Ricks	2007	/	/	Les MK ont un rôle clé pour identifier rapidement les déficits et décider d'une rééducation précoce. Plusieurs auteurs recommandent des programmes intensifs ayant des actions sur la durée d'hospitalisation, capacités fonctionnelles et troubles psychologiques.
Intensive versus standard physical rehabilitation therapy in the critically ill (EPICC): a multicentre, parallel-group, randomised controlled trial	Wright et al	2018	Évaluer l'effet d'une réhabilitation standard vs une réhabilitation intensive en unité de soins intensifs	Étude randomisée, contrôlée. Patients ayant bénéficié de ventilation invasive ou non invasive 48 heures avant. 2 groupes : - 150 personnes : 90min de réhabilitation physique par jour (réhabilitation intensive) - 158 personnes : 30min de réhabilitation physique par jour (réhabilitation standard) Évaluation de la qualité de vie : SF-36 et EQ-5D Évaluation de l'indépendance : MIF Évaluation de la marche : test de 6 minutes	62/150 et 54/158 ont répondu présents pour les premiers résultats. Il n'y a pas de différence entre une réhabilitation intensive et standard 6 mois plus tard.
Standardized rehabilitation and hospital length of stay among patients with acute respiratory failure :a randomized clinical trial	Morris et al	2016	Comparer la rééducation kinésithérapique intensive avec une rééducation standard.	Essai clinique randomisé. 300 patients ventilés mécaniquement, suivis sur 6 mois. 2 groupes : - Un groupe avec un protocole de rééducation (n=150) : MK 3 fois par semaine quotidiennement - Un groupe (n=150) recevant une rééducation standard Évaluation de force : dynamomètre Évaluation de la qualité de vie : SF-36 Évaluation des capacités fonctionnelles : Short Physical Performance Battery Évaluation des fonctions cognitives : Mini Mental State Examination	La durée d'hospitalisation a été la même pour les deux groupes. Il n'y a eu aucun effet sur la force et la qualité de vie à la sortie de l'hôpital mais une amélioration est observée 6 mois après.

<p>A randomized trial of an intensive physical therapy program for patients with acute respiratory failure patients</p>	<p>Moss et al</p>	<p>2016</p>	<p>Comparer une rééducation précoce intensive à une rééducation standard et déterminer les effets sur les capacités fonctionnelles sur le long terme.</p>	<p>Étude randomisée. 120 patients suivis pendant 28 jours, répartis en 2 groupes : - Un groupe recevant un programme intensif (12,4 séances +/-6,5 soit 408 minutes +/- 261) avec des exercices progressifs variant de 30 à 60 minutes - Un groupe recevant un programme standard (6,1 +/- 3,8 séances soit 86 +/- 63 minutes) Évaluation à 1, 3 et 6 mois. Évaluation des performances : Functional Performance Test-10 Évaluation de la qualité de vie : SF-36 Évaluation de l'équilibre : TUG, Berg Balance Test, Five Times Sit to Stand Test</p>	<p>Un programme de rééducation intensif n'a pas amélioré les capacités fonctionnelles comparé à un programme standard.</p>
<p>Effect of physical therapy on muscle strength, respiratory muscles and functional parameters in patients with intensive care unit-acquired weakness</p>	<p>Yosef- Brauner et al</p>	<p>2014</p>	<p>Évaluer l'efficacité d'un protocole de rééducation intensive chez des patients en réanimation.</p>	<p>18 patients répartis aléatoirement en 2 groupes : - Rééducation standard (n=9) : protocole personnalisé selon 3 phases : passive, active, fonctionnelle - Rééducation intensive (n=9) : même protocole réalisé 2 fois par jour 1^{ère} évaluation dès l'admission, 2^{ème} évaluation après 48-72h et 3^{ème} évaluation au moment de la sortie de l'hôpital. Évaluation de la force : MRC et dynamomètre Évaluation respiratoire : Maximal Inspiratory Pressure Évaluation de l'équilibre : sitting balance test</p>	<p>Amélioration significative de la force et des capacités fonctionnelles entre la 1^{ère} évaluation et la 2^{ème} évaluation pour le groupe avec rééducation intensive. Mais pas d'amélioration significative entre la 1^{ère} évaluation et la dernière évaluation entre les 2 groupes.</p>

Progressive mobility program and technology to increase the level of physical activity and its benefits in respiratory, muscular system, and functionality of ICU patients: study protocol for a randomized controlled trial	Schujmann et al	2018	Comparer les conséquences sur les capacités fonctionnelles des patients en réanimation d'un protocole de rééducation kinésithérapique progressif contre une rééducation kinésithérapique standard	Étude contrôlée randomisée avec une évaluation en aveugle. 96 patients. Protocole précoce dès 48h d'admission en réanimation : 5 phases progressives allant de la mobilisation passive à la marche et montée d'escaliers. 2 groupes : - Groupe d'intervention : MK standard matin et protocole de rééducation l'après-midi - Groupe contrôle : MK standard matin et soir Évaluation de la force : MRC Évaluation des incapacités : Barthel Évaluation de la marche : test de 2 minutes	Les patients ont déjà tous été recrutés mais la fin de l'étude s'est déroulée en août 2018. Les résultats n'ont pas encore été publiés. L'objectif de l'étude est d'évaluer l'impact de ce protocole sur le long terme, à 3 mois et 1 an après la sortie de l'hôpital.
Enhancing rehabilitation of mechanically ventilated patients in the intensive care unit: A quality improvement project	Mc Williams et al	2015	Évaluer l'impact d'un programme de rééducation précoce et amélioré chez des patients ventilés en réanimation.	2 groupes comparés : - 290 patients recevant une ventilation invasive pendant au moins 5 jours - 292 patients recevant une ventilation pendant au moins 5 jours avec initiation au programme précoce	Augmentation significative de la mobilité à la sortie de réanimation (5 vs 3 sur MMS), associée à une diminution de la durée de séjour (16,9 jours à 14,4 jours), des jours de ventilation (11,7 à 9,3 jours), de la durée d'hospitalisation (35,3 à 30,1 jours) et du taux de mortalité (39% à 28%)
Guillain-Barré syndrome patient's satisfaction with physiotherapy: A two-part observational study	Dennis et al	2013	Évaluer la satisfaction des patients atteint du SGB envers les MK en phase aiguë et subaiguë.	Évaluation du niveau de mobilité : MMS 16 patients bénéficiant de kinésithérapie ont été interrogés par un sondage téléphonique. Questionnaires de 45 questions moins de 20 minutes. 35 patients.	Les patients sont globalement satisfaits de la prise en charge kinésithérapique.
Balancing everyday life two years after falling ill with Guillain-Barré syndrome: a qualitative study	Forsberg et al	2015	Décrire les expériences du handicap provoqué par le SGB 2 ans après.	Interview par téléphone avec 2 thèmes principaux : expérience des déficiences dans la vie quotidienne et expérience du processus de guérison + récupération des informations de base : diagnostic, hospitalisation...	Réponses aléatoires. Certains patients parlent d'une récupération totale entre 6 mois et 1 an et d'autres de déficits encore présents au quotidien 2 ans après. Par contre, les patients ayant bénéficiés d'une rééducation à l'hôpital affirment avoir eu des soins adaptés avec une équipe soignante formée sur cette pathologie et présente au quotidien. Déception parfois chez des patients qui aurait aimé un pronostic moins positif car ils n'ont pas obtenu les résultats attendus.

Use of healthcare, patient satisfaction and burden of care in Guillain-Barré syndrome	Forsberg et al	2006	Étudier les aides, les soins, les professionnels de santé et la satisfaction des patients atteints du SGB lors de leur séjour à l'hôpital.	42 patients recrutés dans 8 hôpitaux et suivis pendant 2 ans. 41 patients ont été hospitalisés pendant 82 jours en moyenne. Évaluation des AVQ : Katz E-ADL Questionnaire état de santé : SIP	Les patients étaient globalement satisfaits des soins mais déçus des informations données. 2 ans après, 26% bénéficiaient encore d'aide de leurs proches.
Long-term impact on work and private life after Guillain-Barré syndrome	Bernsen et al	2002	Déterminer les conséquences du SGB sur le travail et la vie privée des patients et de leurs conjoints sur le long terme.	122 patients. Questionnaires 3 à 6 ans après le début de la maladie. Évaluation de la force musculaire : MRC Évaluation fonctionnelle : F-scale	Instabilité émotionnelle avec trouble de la concentration et trouble de la mémoire. Troubles de la sexualité. Conjoints également touchés par les conséquences du SGB.
Factors associated with health-related quality of life in patients with severe Guillain – Barré syndrome	Demir et al	2008	Comparer la qualité de vie entre des patients atteints du SGB 6 mois après et des sujets témoins.	31 patients atteints du SGB. 31 sujets témoins. Évaluation fonctionnelle : MIF Évaluation de la qualité de vie : NHP (Nottingham Health Profile)	Corrélation entre score fonctionnel et niveau d'énergie, mobilité physique et réactions émotionnelles. Qualité de vie des patients atteints du SGB inférieure à celle des sujets témoins 6 mois après.
Long term disability and social status change after Guillain-Barré syndrome	Bersano et al	2006	Mesurer l'impact du SGB sur la qualité de vie, la vie socio-familial et professionnel.	Étude cas-témoins. 70 patients. Contact par téléphone 3 à 5 ans après le début de la maladie. Évaluation de l'incapacité et handicap ; Hughes, Rankin, Rotterdam	Pronostic positif avec près de 90% de récupération plus ou moins complète mais 30% des patients ont dû modifier leur quotidien avec des changements professionnels, changements d'activités et de loisirs.
Muscle Strength Recovery in Treated Guillain-Barré Syndrome : A Prospective Study for the First 18 Months After Onset	El Mhandi et al	2005	Évaluer la force musculaire et les capacités fonctionnelles chez les patients atteints du SGB, 18 mois après le début de la maladie.	6 patients. Ils avaient tous une faiblesse des MI surtout à la flexion dorsale de cheville et extension de genou. Ils étaient incapables de marcher sans aide. En moyenne, 3 à 5 séances par semaine de kinésithérapie avec du renforcement musculaire + mobilisations actives. Évaluation de la force : MRC et MMT (Flexion/Extension genou, coude, poignet, cheville et abduction/adduction épaule) Évaluation des incapacités : Hughes Évaluation de l'indépendance fonctionnelle : MIF	Tous les patients ont bénéficié d'un programme d'exercices de 2 à 6 semaines à la sortie de l'hôpital car leur force s'est améliorée rapidement. À 6 mois, les tests musculaires sont proches de la normalité, concluant sur le fait que la récupération se réalise surtout pendant cette période. La force continue d'augmenter lentement après cette période. Les patients sont capables de marcher sans aide technique à 6 mois sauf un qui possède une orthèse au niveau de la cheville et du pied.

Clinical outcome of Guillain-Barré syndrome after prolonged mechanical ventilation	Van den Berg et al	2018	Évaluer les conséquences d'une ventilation mécanique prolongée chez les patients atteints du SGB.	<p>145 patients ont eu une ventilation mécanique plus ou moins 2 mois.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 112 patients ont eu une ventilation mécanique < 2 mois - 33 patients ont eu une ventilation mécanique > 2 mois <p>Évaluation de la force : MRC Évaluation de la capacité à marcher.</p>	<p>Score MRC inférieur pour les patients ayant une ventilation mécanique prolongée.</p> <p>Six mois plus tard, 18% des patients sous ventilation mécanique prolongée sont capables de marcher comparé à 76% des patients sous ventilation mécanique courte.</p> <p>Les patients sous ventilation mécanique prolongée peuvent arriver aux mêmes résultats que les autres mais les résultats seront plus tardifs.</p>
Three-Year Follow-Up Study in Patients with Guillain-Barré Syndrome	Martic et al	2018	Évaluer l'évolution du SGB un et trois ans après le début de la maladie.	<p>57 patients suivis sur un an et 54 patients suivis sur 3 ans parmi les précédents.</p> <p>Évaluation des incapacités : Hughes Évaluation de la douleur : EVA Évaluation de la fatigue : Krupp</p>	<p>La première année, les capacités fonctionnelles s'améliorent chez 39% des patients contre 30% la troisième année. Des paresthésies et des douleurs sont présentes chez 60% et 40% des patients respectivement la première année et 43% et 33% respectivement la troisième. La fatigue est notée chez 21% la première année et 7% la troisième.</p> <p>À 1 et 3 ans, 26% et 24% des patients sont incapables de courir, 9% et 4% marchent avec une aide et 4% et 2% sont alités ou sur un fauteuil.</p> <p>À un an, les incapacités sont corrélées à l'âge et la sévérité des symptômes à l'admission et à la sortie de l'hôpital tandis qu'à 3 ans, les incapacités sont corrélées au sexe masculin et la sévérité des symptômes à la sortie de l'hôpital.</p>
Residual disability 10 years after falling ill in Guillain-Barré syndrome: A prospective follow-up study	Forsberg et al	2012	Évaluer l'invalidité 10 ans après l'apparition du SGB.	<p>29 patients.</p> <p>Suivi de 2 semaines à 10 ans après l'apparition du SGB.</p> <p>Évaluation du pronostic du SGB : EGOS Évaluation de l'invalidité : Barthel, FAI Évaluation de l'état de santé : SIP Évaluation des limitations globales : ONLS Évaluation de la marche : Walk-12 Évaluation de la fatigue : FSS</p>	<p>Dimension physique toujours touchée 10 ans après surtout avec une marche plus lente.</p> <p>Paralysie faciale persiste également et cause une invalidité majeure pour la communication avec autrui.</p>

Disability and health-related quality of life in Guillain Barre syndrome during the first two years after onset: a prospective study	Forsberg et al	2005	Mesurer l'impact du SGB sur la qualité de vie des patients pendant les 2 ans qui ont suivi le début de la maladie.	42 adultes atteints du SGB suivis sur 2 ans. Évaluation des données à 2 semaines, 2 mois, 6 mois, 1 an, 2 ans, après le commencement de la maladie. Évaluation des incapacités : Katz E-ADL, Barthel, FAI (Frenchay Activity Index) Évaluation de la qualité de vie : SIP	A 2 semaines : 76% des patients étaient dépendants dans les AVQ et 98% dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. À 1 an : 14% étaient dépendants dans les AVQ et 28% dans les activités instrumentales de la vie quotidienne. À 2 ans : 12% étaient dépendants dans les AVQ et 26% dans les activités instrumentales de la vie quotidienne.
Handicap et devenir fonctionnel après un syndrome de Guillain-Barré (expérience du service de Casablanca) : à propos de 19 cas	Kassimi et al	2004	Évaluer l'impact du SGB un an plus tard sur l'aspect fonctionnel et socio-familial.	19 patients. Tous les patients avaient une tétraparésie à l'admission. Évaluation de la qualité de vie : SF-36 Évaluation de l'indépendance fonctionnelle : MIF	Après un an, la MIF est passée de 67,8 à 105,3/126 en moyenne. 9 patients ont repris le travail sur les 11 qui travaillaient dont un qui a été reclassé professionnellement. Qualité de vie améliorée dans tous les domaines.
How Guillain-Barre patients experience their functioning after 1 year	Bernsen et al	2005	Examiner comment le patient perçoit sa santé un an après le SGB.	90 patients. Questionnaire sur leur état physique et condition social Score fonctionnel : Hughes	62% sont rentrés à domicile et 32% sont allés en centre de réadaptation avec en moyenne une durée d'hospitalisation de 131 jours. Les patients perçoivent une persistance de troubles sensoriels et des modifications de leur force musculaire encore un an après, touchant d'autant plus les membres inférieurs que les membres supérieurs. Reprise du travail n'a pas été possible pour tout le monde.
The long-term functional status in patients with Guillain-Barre syndrome	Rudolph et al	2008	Évaluer l'impact du SGB sur la qualité de vie sur le long terme.	46 patients atteints du SGB comparés à 50 patients sains. Évaluation plus ou moins 6 ans après. Évaluation de la fatigue : FSS Évaluation de la douleur : VAS Évaluation de l'invalidité : DRI (Disability Rating Index) Évaluation de la qualité de vie : SF-36	Qualité de vie et capacités physiques < à la population générale. Dépassées les premières années, les symptômes présents deviennent persistants. Douleur augmente chez les patients interrogés plus de 6 ans après en comparaison à ceux interrogés < à 6 ans et la population saine.
Pain in Guillain-Barre syndrome A long-term follow-up study	Ruts et al	2010	Déterminer les origines de la douleur et la fréquence chez les patients atteints du SGB.	Étude de cohorte prospective. 156 patients atteints du SGB. Évaluation de la douleur par un questionnaire : Dutch McGill Pain Questionnaire	La douleur est fréquente et elle est souvent le premier symptôme présent dans le SGB. Elle peut perdurer sur le long terme. L'intensité est plus élevée chez les patients avec une atteinte sensorielle conséquente et les patients gravement atteints.

Psychological dysfunction in the first year after Guillain Barre syndrome	Bernsen et al	2010	Déterminer l'impact du SGB sur le versant psychologique.	85 patients. Évaluation de la détresse psychologique : GHQ-28 (General Health Questionnaire-28) Évaluation de la dépression : CES-D Évaluation de l'état de santé du patient : SIP	Symptômes dépressifs et détresse psychologique les premiers mois mais amélioration entre 3 et 6 mois. À 1 an, l'état psychosocial ne s'est pas amélioré. Douleurs encore présentes à 1 an, modifiant le bien-être des patients.
Évaluation de la qualité de vie et du handicap à distance d'une hospitalisation en réanimation pour un syndrome de Guillain-Barré sévère, ventilé mécaniquement plus de deux mois	Le Guennec et al	2012	Évaluer la qualité de vie et le degré de handicap lors d'un SGB sévère nécessitant une ventilation mécanique plus de 2 mois en réanimation.	14 patients ventilés mécaniquement plus de 2 mois en réanimation. Évaluation de la qualité de vie : SF-36 Évaluation du handicap : échelle de Rankin et Barthel.	Une diminution minimale de la qualité de vie des patients atteints du SGB est visible en comparaison à la population générale sur le côté fonctionnel, mais pas sur le côté psycho-social.
Post-traumatic stress symptoms in Guillain-Barré syndrome patients after prolonged mechanical ventilation in ICU: a preliminary report	Le Guennec et al	2014	Évaluer le syndrome de stress post-traumatique de patients atteints de SGB et ventilés pendant plus de 2 mois.	13 patients. Délai moyen de 3 ans entre le sevrage de la ventilation mécanique et l'évaluation. Évaluation du syndrome de stress post-traumatique : IES (Impact of Event Scale) et IES-R (Impact of Event Scale-Revisited) et l'échelle post-traumatique checklist Évaluation fonctionnelle : Echelle de Barthel et Rankin Évaluation de la qualité de vie : NHP et SF-36 Évaluation de la dépression : HAD et Beck	Les patients présentaient un syndrome de stress post-traumatique avec un IES à 12 et un IES-R à 16 en moyenne. En revanche, les patients n'étaient ni anxieux ni déprimés. Ce syndrome n'a pas joué sur la récupération fonctionnelle et la qualité de vie.
Prevalence of fatigue in Guillain-Barre syndrome in neurological rehabilitation setting	Khanna et al	2014	Déterminer la prévalence de la fatigue dans le SGB.	90 patients. Évaluation de la fatigue lors de l'admission en réanimation puis à la sortie de l'hôpital. Évaluation de la fatigue : FSS Évaluation des incapacités : Hughes, Barthel Évaluation de l'anxiété : HAS Évaluation des troubles du sommeil : Pittsburgh Sleep Quality Index Évaluation de la force : MRC-SS	La fatigue est présente lors de l'admission du patient en réanimation et elle est le plus souvent liée à la ventilation mécanique et aux douleurs neuropathiques. À la sortie de l'hôpital, la fatigue peut être toujours présente mais elle est liée aux incapacités, à l'anxiété, à la durée d'hospitalisation et de rééducation.

Residual fatigue is independent of antecedent events and disease severity in Guillain-Barre syndrome	Garssen et al	2006	Évaluer l'incidence de la fatigue chez les patients atteints du SGB sur le long terme et les éventuels liens avec les incapacités fonctionnelles.	100 patients atteints du SGB suivis sur 2 ans. Évaluation de la fatigue : FSS	La fatigue est un symptôme fréquent, le plus souvent retrouvé chez les femmes ou les personnes âgées. Elle peut persister et altérer de manière conséquente la qualité de vie des patients. Pas de corrélation avec les incapacités fonctionnelles.
Occurrence of fatigue over 20 years after recovery from Guillain-Barré syndrome	Drory et al	2012	Évaluer l'incapacité et la fatigue des patients 20 ans après la guérison du SGB.	24 patients ont été recontactés 20 ans après et ont répondu à des questionnaires. Évaluation de la fatigue : FSS Évaluation des incapacités : Overall Disability Sum Score	Aucun patient n'a eu d'aggravation de faiblesse ou d'incapacité une fois sorti de l'hôpital. Le niveau d'incapacité au moment de l'épisode du SGB est corrélée avec le niveau d'incapacité 20 ans après, de même pour le niveau de fatigue. Même si la récupération est présente, la fatigue peut persister pendant de nombreuses années.
Prevalence and profile of sleep disturbances in Guillain-Barre Syndrome: a prospective questionnaire-based study during 10 days of hospitalization	Karkare et al	2012	Évaluer les causes et la fréquence des troubles du sommeil chez des patients atteints du SGB.	60 patients évalués entre 2008 et 2010. Évaluation des troubles du sommeil : Pittsburgh Sleep Quality Index, St Mary's Hospital Sleep Questionnaire, Richard Campbell Sleep Score	Les troubles du sommeil ont concerné plus de 50% des patients avec des symptômes plus intenses au début de la maladie et qui ont diminué progressivement. D'après l'étude, les troubles du sommeil étaient liés à l'anxiété, la douleur, la paressthésie, l'alitement, mais pas à la dépression ou l'utilisation de médicaments.
Analysing the favourable effects of physical exercise : relationships between physical fitness, fatigue and functioning in guillain-barré syndrome and chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	Bussmann et al	2007	Évaluer les effets de l'exercice physique sur la fatigue et déterminer les liens entre la condition physique, la fatigue, la mobilité, la fonction physique perçue et la fonction mentale perçue chez les patients atteints du SGB.	20 patients atteints de SGB ou CIDP. 12 semaines avec un programme d'exercices 3 fois par semaine. Évaluation de la fatigue : FSS Évaluation de la mobilité : Activity Monitor Évaluation de la qualité de vie : SF-36, Rotterdam Handicap Scale	Un changement de condition physique ne joue pas sur la fatigue, la mobilité et la fonction physique et mentale perçue.

Annexe 8 : Synthèse des échelles présentées dans les études :

➤ Evaluation de la mobilité : MMS [61]

- | | |
|---|--|
| 1 | In bed interventions (Passive Movements, Active exercise, chair position in bed) |
| 2 | Sit on edge of bed |
| 3 | Hoisted to chair (incl. standing Hoist) |
| 4 | Standing practice |
| 5 | Step transfers with assistance |
| 6 | Mobilising with or without assistance |
| 7 | Mobilising > 30m |

Fig. 3. Manchester Mobility Score.

➤ Evaluation de l'incapacité : Hughes

<http://myneurologytips.blogspot.com/2015/06/hughes-gbs-disability-scale.html>

Hughes GBS Disability Scale

Guillain-Barré Syndrome Disability Scale (Hughes)

0	Healthy
1	Minor symptoms or signs of neuropathy but capable of manual work/capable of running
2	Able to walk without support of a stick (5m across an open space) but incapable of manual work/running
3	Able to walk with a stick, appliance or support (5m across an open space)
4	Confined to bed or chair bound
5	Requiring assisted ventilation (for any part of the day or night)
6	Death

➤ Evaluation de la qualité de vie : EQ-5D

<https://cloudfront.ualberta.ca/-/media/medicine/departments/division-of-critical-care/documents/research-documents/canada-french-eq5d5l-paper-self-complete.pdf>

Pour chaque rubrique, veuillez cocher UNE case, celle qui décrit le mieux votre santé AUJOURD'HUI.

MOBILITÉ

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied
- Je suis incapable de me déplacer à pied

AUTONOMIE DE LA PERSONNE

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

ACTIVITÉS COURANTES (exemples: travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

DOULEURS / INCONFORT

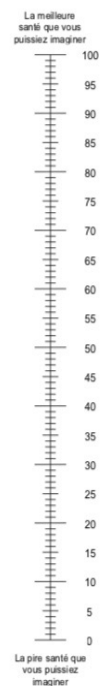
- Je n'ai ni douleur ni inconfort
- J'ai des douleurs ou un inconfort léger(ères)
- J'ai des douleurs ou un inconfort modéré(es)
- J'ai des douleurs ou un inconfort sévère(s)
- J'ai des douleurs ou un inconfort extrême(s)

ANXIÉTÉ / DÉPRESSION

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

- Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI.
- Cette échelle est numérotée de 0 à 100.
- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer. 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veillez faire un X sur l'échelle afin d'indiquer votre état de santé AUJOURD'HUI.
- Maintenant, veuillez noter dans la case ci-dessous le chiffre que vous avez coché sur l'échelle.

VOTRE SANTÉ AUJOURD'HUI =



➤ **Evaluation de l'état de santé : SIP**
<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.2.SIP.%20pdf.pdf>

Sickness Impact Profile (SIP)

Il présente le même problème de "droit d'auteur" (pour le calcul des scores) que la SF-36. C'est un test d'auto-appréciation (seul) où l'examinateur peut se tenir à proximité pour fournir des explications. Il est long, 136 items, auxquels on répond de manière binaire par Vrai/Faux. Les items sont regroupés en 12 rubriques pour lesquels on compte le nombre de V/F.

	VRAI	FAUX
1 Je passe la plus grande partie de la journée couché pour me reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je reste beaucoup assis pendant la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je dors ou je sommeille la plupart du temps, nuit et jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me couche plus souvent pendant la journée pour me reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je reste assis/sommeillant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 La nuit je dors moins : soit parce que je me réveille trop tôt, soit que je tarde à m'endormir, ou que je me réveille souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Pendant la journée, je dors plus ou je fais plus souvent la sieste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je me trouve difficile à vivre ou inutile, je suis un fardeau pour les autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ris et je pleure soudain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Il m'arrive souvent de gémir et me plaindre de mes souffrances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 J'ai fait une tentative de suicide	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je suis nerveux ou instable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je frotte ou je touche tout le temps les parties de mon corps qui me font mal ou me gênent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je me montre irrité ou impatient contre moi-même : par exemple je dis du mal de moi-même, je jure contre moi-même, je me fais des reproches quand il se passe quelque chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je parle sans espoir de l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 J'ai des peurs soudaines	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je fais des mouvements difficiles avec de l'aide, comme par exemple : monter dans une voiture, entrer et sortir du bain...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne peux me coucher ou m'asseoir, ou me lever par mes propres moyens, mais avec l'aide de quelqu'un ou d'un appareil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je ne reste debout que peu de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je perds l'équilibre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je suis limité ou gêné pour bouger mes mains ou mes doigts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne me mets debout qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je ne peux m'agenouiller, me pencher en avant ou me baisser que si je me tiens à quelque chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je me sens continuellement limité physiquement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je suis très maladroit de mon corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 J'entre et je sors de mon lit, je m'assieds et me lève en m'agrippant à quelque chose ou en utilisant une canne, ou un déambulateur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je reste couché la plupart du temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je change souvent de position	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Je me retiens à quelque chose pour me retourner dans mon lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Je ne me baigne pas entièrement tout seul, j'ai besoin que l'on m'assiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Je ne me baigne pas du tout : c'est quelqu'un d'autre qui me donne mon bain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 J'ai besoin que l'on m'aide pour le bassin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 J'ai du mal à mettre mes chaussures ou mes chaussettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Je ne contrôle pas ma vessie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Je ne boutonne pas mes vêtements : j'ai par exemple besoin d'aide pour les boutons, les fermetures éclair et les lacets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Je passe la plupart du temps à moitié habillé ou en pyjama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Je ne contrôle pas mes intestins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Je m'habille tout seul, mais très lentement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Je ne peux m'habiller qu'avec l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ce groupe de remarques portent sur les occupations à la maison ou dans le jardin que vous avez l'habitude d'effectuer, en ne tenant compte que des choses que vous faites, cochez les réponses dont vous êtes sûr qu'elles correspondent à ce que vous faites **aujourd'hui** et qui sont liées à votre état de santé.

	VRAI	FAUX
1 J'ai des occupations à la maison mais seulement pendant de courtes durées ou bien je me repose souvent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je m'occupe moins à la maison que d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je ne m'occupe pas du tout à la maison, contrairement à mon habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je ne participe pas du tout au ménage, à l'ordre ou au bricolage que je fais habituellement à la maison ou le jardin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je ne fais pas du tout les courses que je ferais habituellement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je ne fais pas du tout les activités que j'ai l'habitude de faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'ai du mal à me servir de mes mains, comme par exemple : ouvrir un robinet, utiliser les ustensiles de cuisine, scier, faire de la menuiserie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne m'occupe plus du tout de mon linge personnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne fais pas de travaux pénibles dans la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Je ne m'intéresse plus à mes affaires courantes personnelles (argent de poche par exemple)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je ne me déplace qu'à l'intérieur de mon immeuble	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne sors pas de la chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je passe plus de temps au lit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je reste couché la plus grande partie de la journée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 En ce moment, je n'utilise pas les transports publics	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je reste presque tout le temps à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Je ne vais que dans les endroits où je sais que l'on peut se reposer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Je ne vais pas en ville	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Je ne quitte la maison que pour de courtes périodes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Je ne me déplace pas dans le noir ou dans des endroits non éclairés sans l'aide de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	VRAI	FAUX
1 Je vais moins souvent voir des copains	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Je ne vais jamais en visite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je manifeste moins d'intérêt pour les problèmes des autres, par exemple : je ne les écoute pas quand ils me parlent, je ne propose pas de les aider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je me montre irritable avec ceux qui m'entourent, par exemple : je leur réponds durement, je les critique sans arrêt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Je donne moins de marques d'affection (à mon entourage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 J'ai moins d'activités de groupe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 J'écourte mes visites chez mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 J'évite que l'on me rende visite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mon intérêt pour la sexualité a diminué	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 J'exprime souvent mes préoccupations sur ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je parle moins à mon entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je réclame beaucoup de choses, par exemple : que les gens fassent des choses pour moi, je leur dis comment il faut faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Je reste seul la plupart du temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Je me montre désagréable avec les membres de ma famille, par exemple : je suis rancunier avec eux et obstiné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Je me montre désagréable avec les membres de ma famille, par exemple : je les frappe, je crie, je leur jette des choses à la figure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 J'essaie de m'isoler le plus possible des autres membres de ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Je suis moins attentif avec mes frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Je refuse le contact avec les membres de la famille, par exemple : je mets de la distance entre eux et moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Je ne m'occupe pas comme d'habitude de mes frères et sœurs ou de ma famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Je ne plaisante pas en famille comme d'habitude	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annexe 9 : Mover Aid [39]

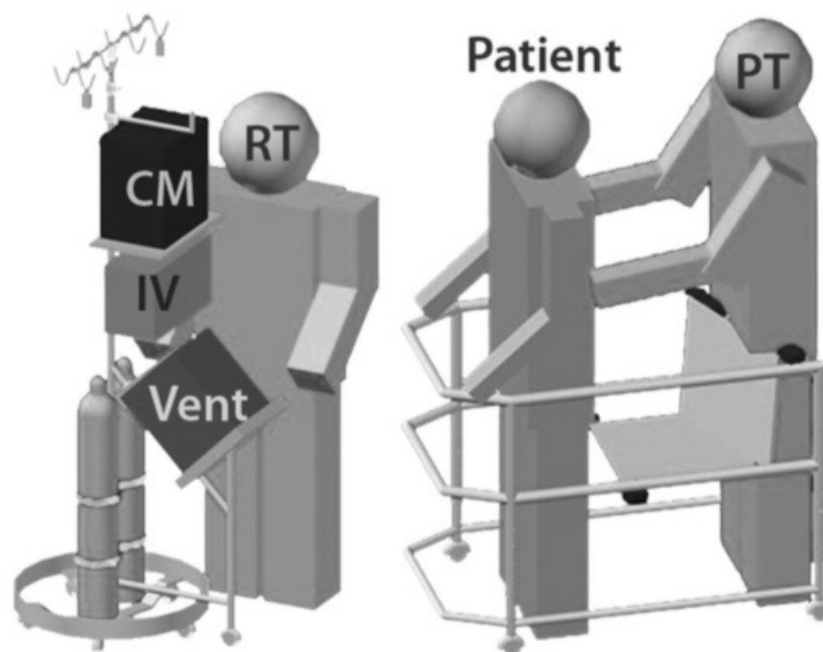


Figure 4. Schematic illustrating the two components of the MOVER Aid to assist with mobilizing a mechanically ventilated patient: a wheeled walker with a safety seat and an equipment tower housing the cardiac monitor (*CM*), intravenous infusion pump (*IV*), portable ventilator (*Vent*), and oxygen tanks. With the MOVER Aid, only two staff members are required to ambulate a mechanically ventilated patient: a physical therapist (*PT*) and a respiratory therapist (*RT*).

Annexe 10 : Early and structured mobility protocol [61] :

D. McWilliams et al / Journal of Critical Care 30 (2015) 13-18

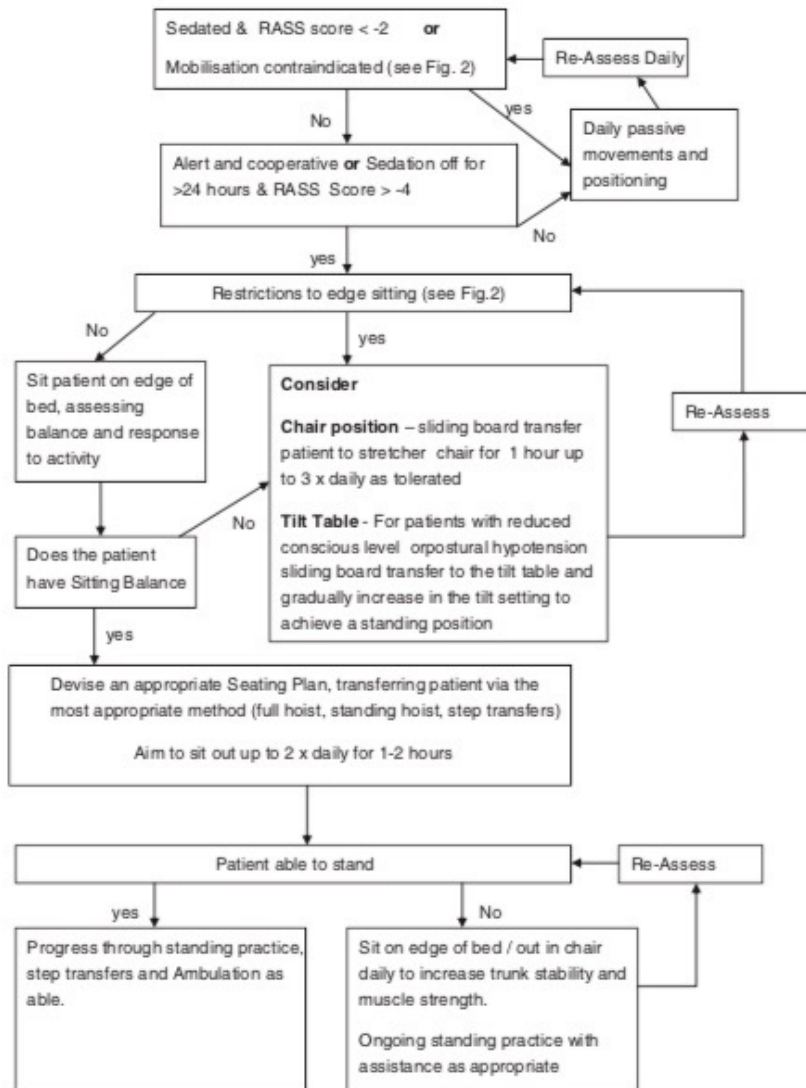


Fig. 1. Early and structured mobility protocol.

Annexe 11 : Mobility interventions [32]:

Table 3
Mobility interventions

Intervention	Phase			
	1	2	3	4
Education	Instruction of patient and patient's family members on the importance of positioning, exercise program, and early mobility	Same as phase 1, plus instructions on <ul style="list-style-type: none"> • proper use of walker • safety during transfers • importance of gradual increase in time sitting out of bed 	Same as phase 2, plus instructions on <ul style="list-style-type: none"> • importance of progressive mobilization • safety issues during transfers and walking 	Discharge planning Family training on bed mobility, transfers, and walking Safety issues during transfers and walking Home exercise and activity program with guidelines for progression and self-monitoring
Positioning	Focus on preventing pressure ulcers, especially on heels and sacrum Recommendations for appropriate program for patients with orthopedic and/or neurological deficits	Same as phase 1	Not a concern if patients tolerate several hours out of bed, unless orthopedic and/or neurological deficits still present	Not a concern unless orthopedic and/or neurological deficits still present
Bed mobility training	Turning side to side Scooting/bridging Supine ↔ sitting Sitting on side of bed associated with <ul style="list-style-type: none"> • leg exercises • breathing exercises • balance/coordination exercises for trunk control • self-care activities • unsupported sitting 	Same as phase 1	Gradual withdrawal of assistance Initiation of training to promote patient's independence	Focus on training to promote independence Family training on selected issues as appropriate
Transfer training	Transfer out of bed only to stretcher chair with total assistance Initiation of sit to stand with walker and assistance as appropriate	Transfers training to using walker and assistance to <ul style="list-style-type: none"> • bedside chair • bedside commode • stretcher chair (to facilitate safe transfers back to bed) 	Gradual withdrawal of assistance during transfers to chair and bedside commode with nursing staff and/or family assistance	Promotion of independence during transfers with or without assistive device Family training if appropriate
Walking program	Patients not ambulatory Focus on attempts to stand with walker and prewalking activities	Initiation of walking reeducation with walker and assistance (see Table 4)	Walking reeducation with focus on gradual increase in distance and endurance Gradual withdrawal of assistive device if appropriate (see Table 4)	Gradual withdrawal of assistive device if appropriate Gait reeducation on different surfaces as needed, including stairs, curb, ramp, carpet (some patients may benefit from wheelchair mobility training if still unable to walk)
Exercises	Inclusion of one or a combination of <ul style="list-style-type: none"> • passive range of motion • active assisted range of motion • active range of motion • stretching • resistance exercise on leg press, light weights (1-5 lb [0.45-2.25 kg]), and/or exercise band • breathing exercises (deep breathing, coughing, incentive spirometer) 	Same as phase 1	Same as phase 1	More intense strengthening and endurance exercises as appropriate, including <ul style="list-style-type: none"> • arm ergometry • treadmill • stationary bike • leg press • stairs training • inspiratory muscle training

continued

Table 3
continued

Intervention	Phase			
	1	2	3	4
Duration of mobility sessions	15-30 minutes as tolerated	15-45 minutes as tolerated	30-60 minutes as tolerated	30-60 minutes as tolerated
Frequency of mobility sessions	Once daily 1-7 days per week Twice daily as needed (patients may still have ongoing medical problems that can affect availability for therapy or ability to tolerate activity)	Once daily 5-7 days per week Twice daily as needed	Once daily 5-7 days per week Twice daily as needed	Once daily 5-7 days per week Twice daily as needed

Annexe 12 : Early mobility and walking program for patients in intensive care units [32]

Table 2
Early mobility and walking program for patients in intensive care units

Description	Patients in an acute phase with multiple medical problems, condition unstable at times, unable to fully participate with therapy Also includes patients without significant medical problems but with profound weakness, limited activity tolerance, and/or inability to walk	Patients in an acute/subacute phase with multiple medical problems, condition stable most of the time, able to participate better with activities Patients still weak but able to stand, also have limited tolerance for activity	Patients in an acute/subacute phase, with multiple medical problems or resolving medical problems, able to participate actively in therapy Patients still weak but able to tolerate increased levels of activity	Patients in a subacute phase who have been weaned from mechanical ventilation, able to participate actively in therapy Patients working toward functional independence and hospital discharge
General criteria for progressing to next phase	<p>Patient follows commands</p> <p>Hemodynamic status is stable^a</p> <p>Oxygenation acceptable</p> <p>Patient stands with walker and tolerates prewalking activities, including</p> <ul style="list-style-type: none"> • full standing posture • weight shifting on legs 	<p>Patient follows commands</p> <p>Hemodynamic status is stable^a</p> <p>Oxygenation acceptable</p> <p>Patient transfers to chair with walker and assistance</p> <p>Patient safely tolerates walking reeducation with walker and assistance for limited distances</p>	<p>Patient follows commands</p> <p>Hemodynamic status is stable^a</p> <p>Oxygenation acceptable</p> <p>Patient tolerates progressive walking program and increased levels of activity</p>	
Ultimate goals	<p>Have patient sit at edge of bed unsupported or with minimal assistance</p> <p>Initiate standing activities with walker and assistance</p> <p>Initiate prewalking activities if appropriate</p>	<p>Initiate transfer training with walker</p> <p>Initiate walking reeducation with walker</p>	<p>Initiate independent transfer training with walker</p> <p>Provide progressive walking reeducation</p>	<p>Promote progressive transfers and walking independence</p> <p>Promote independence of patient and patient's family members with exercises and mobility program</p>

^a Acceptable limits for stable hemodynamic status are heart rate <110/min at rest, mean arterial blood pressure between 60 and 110 mm Hg, and fraction of inspired oxygen <0.6. Supplemental oxygen is usually titrated to maintain saturations >88% with activity. Exceptions are determined by the physician on an individual basis.

Annexe 13 : Progressive mobilization program [60]:

Level	Start	I	II	III	IV	V
	Does the patient fit all the criteria to enter the program?	Not responsive to instructions	Responsive to instructions and muscle strength <3	Responsive to instructions and muscle strength >3	Patient has completed level III	Patient has completed level IV (final goal)
Exercise	<p>Yes: select the adequate level.</p> <p>No: do not start the program. Daily reassessment.</p> <p>Note:</p>	15 min: passive cycle ergometer for lower limbs; 20 min: functional electrical stimulation in quadriceps femoris muscle; passive mobilization of upper limbs; lower and upper limbs stretching	15 min: assisted cycle ergometer for lower limbs; 20 min: functional electrical stimulation in quadriceps femoris muscle; assisted exercises for upper limbs (1x10), bridge exercise (1x10)	Resisted upper and lower limbs exercises (1x10 / 0,5 kg); 10 min: active cycle ergometer; Bridge exercise (2x10); Videogame session	Resisted upper and lower limbs exercises (2x10 / 0,5 kg); Bridge exercise (2x10); 10 min: active cycle ergometer; Videogame session	Resisted upper and lower limbs exercises (2x10 /1kg); Bridge exercise (3x10); Videogame session
Postures changes	<p>Reassess the patient daily for level change</p> <p>Only change level when it has been completed, meanwhile keep the patient at the same level even if it has not been completed</p>	Passive position changes	<p>Assisted position changes in bed</p> <p>Assisted bedside sitting</p> <p>Trunk exercises</p> <p>Assisted orthostatism and ambulation</p>	<p>Active bedside sitting transfer</p> <p>Sit and stand exercise (10x)</p> <p>Orthostatism and/or ambulation with or without assistance (<20m)</p> <p>Sitting in chair</p>	<p>Active bedside sitting</p> <p>Orthostatism and ambulation with or without assistance (>20m)</p> <p>Step climbing (5x)</p> <p>Sitting in chair</p>	<p>Achieve and sustain bedside sitting and orthostatism without assistance. Ambulation without assistance but may use device (>20m)</p> <p>Step climbing (5x)</p> <p>Sitting in chair</p>

Fig. 1 Progressive mobilization program

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Moore T, Chestek C, Polley D, et al. Visions for the future of neuroscience. *Neuron*. 2018 ; 98 : 464–465.
- [2] Ruts L, Drenthen J, Jongen JLM, et al. Pain in Guillain-Barre syndrome : A long-term follow-up study. *Neurology*. 2010 ; 75 : 1439–1447.
- [3] Esposito S, Longo MR. Guillain–Barré syndrome. *Autoimmun Rev*. 2016 ; 16 : 96–101.
- [4] Hughes RAC, Wijdicks EFM, Benson E, et al. Supportive Care for Patients With Guillain-Barré Syndrome. *Arch Neurol*. 2005 ; 62 : 1194-1198.
- [5] Haute autorité de santé. (25/04/2018). Prise en charge diagnostique des neuropathies périphériques (polyneuropathies et mononeuropathies multiples)[enligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/diagnostic_neuropathies_peripheriques_recommandations.pdf ; 2007.
- [6] Peake D, Whitehouse WP, Philip S. The management of Guillain–Barré syndrome. *Curr Paediatr*. 2004 ; 14 : 252–257.
- [7] Willison HJ, Jacobs BC, van Doorn PA. Guillain-Barré syndrome. *The Lancet*. 2016 ; 388 : 717–727.
- [8] Donofrio PD. Guillain-Barré Syndrome. *Contin Lifelong Learn Neurol*. 2017 ; 23 : 1295–1309.
- [9] Cambier J. *Neurologie*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine) : Masson, 2008 : 224-227.
- [10] Nicolas G. Le syndrome de Guillain-Barré : nouveaux concepts et conséquences pratiques. *Prat Neurol - FMC*. 2015 ; 6 : 80–86.
- [11] Bessem Damak M, Regaieg K, Masmoudi W, et al. Pronostic et devenir fonctionnel du syndrome de Guillain-Barré en réanimation. *Kinésithérapie Rev*. 2017 ; 17 : 84.
- [12] Khan F, Amatya B. Rehabilitation interventions in patients with acute demyelinating inflammatory polyneuropathy : a systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2012 ; 48 : 507–522.
- [13] Brousse C, Boisaubert B. La qualité de vie et ses mesures. *Rev Médecine Interne*. 2007 ; 28 : 458–462.
- [14] Darweesh SKL, Polinder S, Mulder MJHL, et al. Health-related quality of life in Guillain-Barré syndrome patients : a systematic review. *J Peripher Nerv Syst*. 2014 ; 19 : 24–35.
- [15] Forsberg A, Widén-Holmqvist L, Ahlström G. Balancing everyday life two years after falling ill with Guillain-Barré syndrome : a qualitative study. *Clin Rehabil*. 2015 ; 29 : 601–610.
- [16] Merkies ISJ, Kieseier BC. Fatigue, pain, anxiety and depression in Guillain-Barré syndrome and chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy. *Eur Neurol*. 2016 ; 75 : 199–206.
- [17] Féasson L, Camdessanché J-P, El Mandhi L, et al. Fatigue et affections neuromusculaires. *Ann Réadapt Médecine Phys*. 2006 ; 49 : 289–300.

- [18] Preiser J-C, De Prato C, Peters L, et al. Effets de l'alitement sur le métabolisme musculaire. *Prat En Anesth Réanimation*. 2010 ; 14 : 80–84.
- [19] Pras P, Bouaziz D, Tardieux P-M, et al. Syndrome d'immobilisation : conséquences et stratégies préventives. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 2005 ; 5 : 46–51.
- [20] Winkelman C. Bed rest in health and critical illness : a body systems approach. *AACN Adv Crit Care*. 2009 ; 20 : 254–266.
- [21] Pochard F, Kentishbarnes N, Azoulay E. Évaluation des conséquences psychologiques d'un séjour en réanimation. *Réanimation*. 2007 ; 16 : 533–537.
- [22] Médrinal C. La réhabilitation précoce en réanimation : quels résultats ? *Kinésithérapie Rev*. 2012 ; 12 : 29–38.
- [23] Société de kinésithérapie de réanimation (SKR). Référentiel de compétences et d'aptitudes du masseur kinésithérapeute de réanimation (MKREA) en secteur adulte. *Réanimation*. 2011 ; 20 : 725–736.
- [24] Gosselink R, Bott J, Johnson M, et al. Physiotherapy for adult patients with critical illness : recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients. *Intensive Care Med*. 2008 ; 34 : 1188–1199.
- [25] Chanques G, de Jong A, Jaber S. Les myopathies en réanimation. *Prat En Anesth Réanimation*. 2017 ; 21 : 290–297.
- [26] Lemaire M. Place de la kinésithérapie précoce dans la prise en charge des neuromyopathies acquises en réanimation. *Réanimation*. 2009 ; 18 : 649–653.
- [27] Chemoul G, Dufour M, Chevalier A-M. Massage et neurologie périphérique. In : Dufour M, Colné P, Gouilly P. *Massothérapie : effets, techniques et applications*. Paris : Éd. Maloine ; 2016 : 327-329.
- [28] Koester K, Troeller H, Panter S, et al. Overview of intensive care unit-related physical and functional impairments and rehabilitation-related devices. *Nutr Clin Pract*. 2018 ; 33 : 177–184.
- [29] Oujamaa L, Marquer A, Francony G, et al. Intérêt d'une rééducation précoce pour les patients neurologiques. *Ann Fr Anesth Réanimation*. 2012 ; 31 : e253–e263.
- [30] Hruska P. Early mobilization of mechanically ventilated patients. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2016 ; 28 : 413–424.
- [31] Decherchi P, Dousset E, Marqueste T, et al. Électromyostimulation et récupération fonctionnelle d'un muscle dénervé. *Sci Sports*. 2003 ; 18 : 253–263.
- [32] Perme C, Chandrashekar R. Early mobility and walking program for patients in intensive care units : Creating a Standard of Care. *Am J Crit Care*. 2009 ; 18 : 212–221.
- [33] Grap MJ, McFetridge B. Critical care rehabilitation and early mobilisation: An emerging standard of care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2012 ; 28 : 55–57.

- [34] Thomas AJ. Physiotherapy led early rehabilitation of the patient with critical illness. *Phys Ther Rev.* 2011 ; 16 : 46–57.
- [35] The TEAM Study Investigators. Early mobilization and recovery in mechanically ventilated patients in the ICU : a bi-national, multi-centre, prospective cohort study. *Crit Care.* 2015 ; 19 : 1-10.
- [36] Davidson I, Wilson C, Walton T, et al. Physiotherapy and Guillain–Barré syndrome : results of a national survey. *Physiotherapy.* 2009 ; 95 : 157–163.
- [37] Iwashyna TJ, Hodgson CL. Early mobilisation in ICU is far more than just exercise. *The Lancet.* 2016 ; 388 : 1351–1352.
- [38] Sosnowski K, Lin F, Mitchell ML, et al. Early rehabilitation in the intensive care unit : an integrative literature review. *Aust Crit Care.* 2015 ; 28 : 216–225.
- [39] Needham DM, Truong AD, Fan E. Technology to enhance physical rehabilitation of critically ill patients : *Crit Care Med.* 2009 ; 37 : S436–S441.
- [40] Paton M, Lane R, Hodgson CL. Early mobilization in the intensive care unit to improve long-term recovery. *Crit Care Clin.* 2018 ; 34 : 557–571.
- [41] Netto A, Taly A, Kulkarni G, et al. Complications in mechanically ventilated patients of Guillain–Barre syndrome and their prognostic value. *J Neurosci Rural Pract.* 2017 ; 8 : 68.
- [42] Castro-Avila AC, Serón P, Fan E, et al. Effect of early rehabilitation during intensive care unit stay on functional status : systematic review and meta-analysis. *Plos One.* 2015 ; 10 : e0130722.
- [43] Denehy L, Skinner EH, Edbrooke L, et al. Exercise rehabilitation for patients with critical illness: a randomized controlled trial with 12 months of follow-up. *Crit Care.* 2013 ; 17 : R156.
- [44] Bellagh H, Abbes S, Benbakhti A, et al. Évaluation de la qualité de vie et du handicap chez 22 malades atteints d’un syndrome de Guillain-Barré. *Rev Neurol.* 2015 ; 171 : A147.
- [45] Witsch J, Galldiks N, Bender A, et al. Long-term outcome in patients with Guillain–Barré syndrome requiring mechanical ventilation. *J Neurol.* 2013 ; 260 : 1367–1374.
- [46] Morandi A, Brummel NE, Ely EW. Sedation, delirium and mechanical ventilation : the ‘ABCDE’ approach. *Curr Opin Crit Care.* 2011 ; 17 : 43–49.
- [47] Schweickert WD, Pohlman MC, Pohlman AS, et al. Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients : a randomised controlled trial. *The Lancet.* 2009 ; 373 : 1874–1882.
- [48] Burtin C, Clerckx B, Robbeets C, et al. Early exercise in critically ill patients enhances short-term functional recovery. *Crit Care Med.* 2009 ; 37 : 2499–2505.
- [49] Chang AT, Boots R, Hodges PW, et al. Standing with assistance of a tilt table in intensive care : a survey of Australian physiotherapy practice. *Aust J Physiother.* 2004 ; 50 : 51–54.

- [50] Pires-Neto RC, Lima NP, Cardim GM, et al. Early mobilization practice in a single Brazilian intensive care unit. *J Crit Care*. 2015 ; 30 : 896–900.
- [51] Li Z, Peng X, Zhu B, et al. Active mobilization for mechanically ventilated patients : a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013 ; 94 : 551–561.
- [52] Tipping CJ, Harrold M, Holland A, et al. The effects of active mobilisation and rehabilitation in ICU on mortality and function : a systematic review. *Intensive Care Med*. 2017 ; 43 : 171–183.
- [53] Médrinal C, Leuret M, Bousta M, et al. Effets de la station assise au bord du lit du patient intubé et ventilé. *Kinésithérapie Rev*. 2013 ; 13 : 43–49.
- [54] Ricks E. Critical illness polyneuropathy and myopathy : a review of evidence and the implications for weaning from mechanical ventilation and rehabilitation. *Physiotherapy*. 2007 ; 93 : 151–156.
- [55] Medrinal C, Combret Y, Prieur G, et al. Comparison of exercise intensity during four early rehabilitation techniques in sedated and ventilated patients in ICU : a randomised cross-over trial. *Crit Care*. 2018 ; 22 : 1-8.
- [56] Wright SE, Thomas K, Watson G, et al. Intensive versus standard physical rehabilitation therapy in the critically ill (EPICC) : a multicentre, parallel-group, randomised controlled trial. *Thorax*. 2018 ; 73 : 213–221.
- [57] Moss M, Nordon-Craft A, Malone D, et al. A randomized trial of an intensive physical therapy program for patients with acute respiratory failure. *Am J Respir Crit Care Med*. 2016 ; 193 : 1101–1110.
- [58] Morris PE, Berry MJ, Files DC, et al. Standardized rehabilitation and hospital length of stay among patients with acute respiratory failure : a randomized clinical trial. *JAMA*. 2016 ; 315 : 2694-702.
- [59] Yosef-Brauner O, Adi N, Ben Shahr T, et al. Effect of physical therapy on muscle strength, respiratory muscles and functional parameters in patients with intensive care unit-acquired weakness : Intensive care-acquired weakness physical therapy. *Clin Respir J*. 2015 ; 9 : 1–6.
- [60] Schujmann DS, Lunardi AC, Fu C. Progressive mobility program and technology to increase the level of physical activity and its benefits in respiratory, muscular system, and functionality of ICU patients : study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2018 ; 19 : 1-10.
- [61] McWilliams D, Weblin J, Atkins G, et al. Enhancing rehabilitation of mechanically ventilated patients in the intensive care unit : a quality improvement project. *J Crit Care*. 2015 ; 30 : 13–18.
- [62] Dennis D, Mullins R. Guillain–Barre syndrome patient’s satisfaction with physiotherapy : a two-part observational study. *Physiother Theory Pract*. 2013 ; 29 : 301–308.
- [63] Forsberg A, de Pedro-Cuesta J, Widén Holmqvist L. Use of healthcare, patient satisfaction and burden of care in Guillain-Barre syndrome. *J Rehabil Med*. 2006 ; 38 : 230–236.
- [64] Bernsen RAJAM, de Jager AEJ, Schmitz PIM, et al. Long-term impact on work and private life after Guillain-Barré syndrome. *J Neurol Sci*. 2002 ; 201 : 13–17.

- [65] Demir SÖ, Köseoglu F. Factors associated with health-related quality of life in patients with severe Guillain-Barré syndrome. *Disabil Rehabil.* 2008 ; 30 : 593–599.
- [66] Bersano A, Carpo M, Allaria S, et al. Long term disability and social status change after Guillain–Barré syndrome. *J Neurol.* 2006 ; 253 : 214–218.
- [67] El Mhandi L, Calmels P, Camdessanché JP, et al. Muscle Strength Recovery in Treated Guillain-Barré Syndrome : a prospective study for the first 18 Months after onset. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007 ; 86 : 716–724.
- [68] Van den Berg B, Storm EF, Garssen MJP, et al. Clinical outcome of Guillain-Barré syndrome after prolonged mechanical ventilation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2018 ; 89 : 949–954.
- [69] Martić V, Bozović I, Berisavac I, et al. Three-year follow-up study in patients with Guillain-Barré syndrome. *Can J Neurol Sci J Can Sci Neurol.* 2018 ; 45 : 269–274.
- [70] Forsberg A, Press R, Holmqvist LW. Residual disability 10 years after falling ill in Guillain–Barré syndrome : a prospective follow-up study. *J Neurol Sci.* 2012 ; 317 : 74–79.
- [71] Forsberg A, Press R, Einarsson U, et al. Disability and health-related quality of life in Guillain-Barré syndrome during the first two years after onset : a prospective study. *Clin Rehabil.* 2005 ; 19 : 900–909.
- [72] Kassimi EH, Abdelfettah Y, Elbouchikhi M, et al. Handicap et devenir fonctionnel après un syndrome de Guillain-Barré (expérience du service de Casablanca) : à propos de 19 cas. *Ann Phys Rehabil Med.* 2013 ; 56 : e17.
- [73] Bernsen RAJAM, De Jager AEJ, Van Der Meché FGA, et al. How Guillain-Barre patients experience their functioning after 1 year. *Acta Neurol Scand.* 2005 ; 112 : 51–56.
- [74] Rudolph T, Larsen JP, Farbu E. The long-term functional status in patients with Guillain-Barré syndrome. *Eur J Neurol.* 2008 ; 15 : 1332–1337.
- [75] Bernsen RAJAM, De Jager AEJ, Kuijter W, et al. Psychosocial dysfunction in the first year after Guillain-Barré syndrome. *Muscle Nerve.* 2010 ; 41 : 533–539.
- [76] Le Guennec L, Brisset M, Essardy F, et al. Évaluation de la qualité de vie et du handicap à distance d’une hospitalisation en réanimation pour un syndrome de Guillain-Barré sévère, ventilé mécaniquement plus de deux mois. *Rev Neurol (Paris).* 2012 ; 168 : A34–A35.
- [77] Le Guennec L, Brisset M, Viala K, et al. Post-traumatic stress symptoms in Guillain-Barré syndrome patients after prolonged mechanical ventilation in ICU : a preliminary report : Guennec. *J Peripher Nerv Syst.* 2014 ; 19 : 218–223.
- [78] Khanna M, Gupta A, Nagappa M, et al. Prevalence of fatigue in Guillain-Barre syndrome in neurological rehabilitation setting. *Ann Indian Acad Neurol.* 2014 ; 17 : 331-5.
- [79] Garssen MPJ, Koningsveld R, Doorn PA. Residual fatigue is independent of antecedent events and disease severity in Guillain-Barré syndrome. *J Neurol.* 2006 ; 253 : 1143–1146.
- [80] Drory VE, Bronipolsky T, Bluvshstein V, et al. Occurrence of fatigue over 20 years after recovery from Guillain–Barré syndrome. *J Neurol Sci.* 2012 ; 316 : 72–75.

[81] Karkare K, Sinha S, Taly AB, et al. Prevalence and profile of sleep disturbances in Guillain-Barre Syndrome : a prospective questionnaire-based study during 10 days of hospitalization. *Acta Neurol Scand.* 2013 ; 127 : 116–123.

[82] Bussmann J, Garssen M, van Doorn P, et al. Analysing the favourable effects of physical exercise: relationships between physical fitness, fatigue and functioning in Guillain-Barré syndrome and chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy. *J Rehabil Med.* 2007 ; 39 : 121–125.

[83] Simatos Arsenault N, Vincent P-O, Yu BHS, et al. Influence of Exercise on Patients with Guillain-Barré syndrome : a systematic review. *Physiother Can.* 2016 ; 68 : 367–376.

[84] Toccolini BF, Osaku EF, de Macedo Costa CRL, et al. Passive orthostatism (tilt table) in critical patients : clinicophysiologic evaluation. *J Crit Care.* 2015 ; 30 : 655.e1-655.e6.

[85] Doiron KA, Hoffmann TC, Beller EM. Early intervention (mobilization or active exercise) for critically ill adults in the intensive care unit. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018 ; 3 : CD010754.

RÉSUMÉ :

Précocité de prise en charge kinésithérapique dans le syndrome de Guillain-Barré.

Introduction : Le syndrome de Guillain-Barré représente la cause la plus fréquente de paralysie aigüe. Il se caractérise par une hospitalisation prolongée, favorisant l'apparition de complications multiples provoquées par l'alitement. Ainsi, un intérêt croissant est porté sur la prise en charge précoce des patients en réanimation, qui pourrait permettre l'augmentation des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie des patients.

Objectif : L'objectif de ce mémoire était d'évaluer l'impact des modalités de prise en charge kinésithérapique précoce en réanimation sur le niveau de qualité de vie des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré.

Méthodologie : Les bases de données PubMed, LiSSa, Science direct et Cochrane ont été interrogées. La recherche concernait des articles publiés de 2002 à aujourd'hui, bien que la majorité des articles datait de moins de 10 ans.

Résultats : Les études ont montré qu'une rééducation intensive en réanimation n'était pas appropriée à cause de la fatigabilité des patients. Les auteurs ont proposé des protocoles pour guider les professionnels de santé, par l'intermédiaire d'une prise en charge en progression qui s'est révélée être la clé d'une rééducation efficace et sécurisée.

Conclusion : La prise en charge précoce des troubles physiques et psycho-sociaux a permis d'améliorer la qualité de vie des patients sur le long terme. C'est au kinésithérapeute de déterminer la technique instrumentale ou manuelle la plus adaptée en fonction du bilan réalisé et de la tolérance du patient, au sein d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

Mots clés : Syndrome de Guillain-Barré, Rééducation précoce, Kinésithérapie, Qualité de vie, Réanimation.

ABSTRACT:

Early physical therapy management in Guillain-Barre syndrome.

Background: The Guillain-Barre syndrome is the most common cause of acute paralysis. It is characterized by a prolonged hospitalization that provokes the occurrence of multiple complications caused by bed rest. Therefore, there is a growing interest in early management of patients in intensive care, which could increase functional capacities and the life quality of patients.

Objective: The aim of this dissertation was to assess the impact of early physical therapy modalities in intensive care units on the life quality of patients with Guillain-Barre syndrome.

Methodology: The following databases were searched: PubMed, LiSSa, Science direct and Cochrane. The research consisted in analyzing articles published from 2002 to 2018, although the majority of articles were written less than 10 years ago.

Results: Studies showed that intensive rehabilitation in intensive care was not appropriate because of patients' fatigue. The authors offered protocols to guide health professionals through a progressive management that has been proven to be the key to effective and safe rehabilitation.

Conclusion: The early management of physical and psycho-social disorders has improved the life quality of patients in the long term. Within a global and multidisciplinary management, it is up to the physiotherapist to determine what the most appropriate instrumental or manual technique is, depending on the assessment and tolerance of the patient.

Keywords: Guillain-Barre Syndrome, Early rehabilitation, Physical therapy, Health-related quality of life, Intensive care.